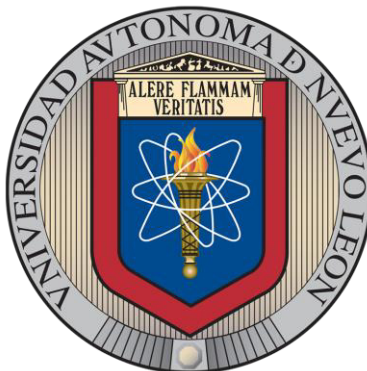


UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE ODONTOLOGÍA



**MANIFESTACIONES ORALES Y PREVALENCIA DE ENFERMEDADES
BUCALES EN NIÑOS CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA EN MÉXICO**

POR

ALEJANDRA CHAPA HERNÁNDEZ

**COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRÍA EN
CIENCIAS ODONTOLÓGICAS EN EL ÁREA DE ODONTOPEDIATRÍA**

NOVIEMBRE, 2019

MANIFESTACIONES ORALES Y PREVALENCIA DE ENFERMEDADES
BUCALES EN NIÑOS CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA EN MÉXICO

Maestría en Ciencias Odontológicas en el Área de Odontopediatría

Comité de Tesis

Dra. Marcela Montes Villarreal
Presidente

Dra. Rosalva González Meléndez
Secretario

Dra. Myriam Angelica De La Garza Ramos
Vocal

**MANIFESTACIONES ORALES Y PREVALENCIA DE ENFERMEDADES
BUCALES EN NIÑOS CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA EN MÉXICO**

Alejandra Chapa Hernández
TESISTA

Comité de Tesis

Dra. Rosalva González Meléndez
DIRECTOR DE TESIS

Dra. Myriam Angélica de la Garza Ramos
CODIRECTOR DE TESIS

Dra. Norma Cruz Fierro
ASESOR METODOLÓGICO

Dr. Julio César Salas Alanís
ASESOR METODOLÓGICO

Dr. Gustavo Israel Martínez González
ASESOR ESTADÍSTICO

AGRADECIMIENTOS

A mis asesores por todo su apoyo, su tiempo y sobre todo por ayudarme a que mi gusto por la investigación científica crezca cada día, a mi querida Facultad de Odontología y a mi Posgrado de Odontopediatría por forjarme como una excelente profesionalista.

A mi padre por todo su apoyo incondicional desde que empecé a tomar la decisión de convertirme en odontóloga hasta odontopediatra, por todo su esfuerzo para poder llegar a donde estoy, porque no fue fácil, pero valió la pena. Sobre todo por enseñarme a nunca rendirme y luchar por mis sueños.

A mi madre por todo el amor y comprensión durante todos mis estudios, por desvelarse conmigo y preocuparse por mí cuando mis tareas y pendientes se sobrepasaban. Gracias por enseñarme a cuidar de mi misma y de los que me rodean.

A mis hermanos, mi abuela y a mi familia por seguir conmigo cada paso que voy demostrando su apoyo y comprensión durante cada escalón que daba.

A las personas que se fueron y que me observan donde quiera que estén, gracias papá por ser mi principal motivo para luchar, terminar y seguir creciendo para que siempre estuvieras orgulloso de mí.

TABLA DE CONTENIDO

Sección	Página
AGRADECIMIENTOS.....	iv
LISTA DE TABLAS	v
LISTA DE FIGURAS	vi
RESUMEN.....	xi
ABSTRACT.....	xii
1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. HIPÓTESIS.....	3
3. OBJETIVOS.....	4
3.1 Objetivo general.....	4
3.2 Objetivos particulares.....	4
4. ANTECEDENTES.....	5
4.1 Epidermolisis Bullosa.....	5
4.2 Etiología.....	5
4.3 Clasificación.....	6
4.4 Prevalencia.....	6
4.5 Consideraciones sistémicas.....	7
4.6 Manejo General de Pacientes con Epidermólisis Bullosa.....	8
4.7 Características orales y Manejo Odontológico.....	9
5. MÉTODOS.....	11
5.1 Universo de estudio.....	11
5.2 Criterios de selección.....	11
5.2.1 Criterios de inclusión.....	11
5.2.2 Criterios de exclusión.....	11
5.2.3 Criterios de eliminación.....	11
5.3 Análisis de muestra.....	11

5.4 Descripción de procedimientos.....	12
5.4.1 Índice CPOD.....	12
5.4.2 Índice CEO-D.....	12
5.4.3. Índice IHOS.....	12
5.4.4 Cálculo del índice.....	12
6. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.....	13
7. DISCUSIÓN.....	34
8. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	37
9. LITERATURA CITADA	38
APÉNDICES.....	43
RESUMEN BIOGRÁFICO	47

LISTA DE TABLAS

Tabla	Página
I. Tabla de Distribución de sub-tipo EB según grupo, edad y género.....	13
II. Tabla de Distribución de sub-tipo EB según etapa del diagnóstico.....	13
III. Tabla de Distribución de CPOD/ceod según tipo de EB.....	14
IV. Tabla de Distribución de CPOD/ceod según grupo de edad.....	15
V. Tabla de Distribución de CPOD/ceod según género.....	15
VI. Tabla de Distribución de CPOD/ceod según grupo de edad y género	16
VII. Tabla de Distribución de CPOD/ceod según escolaridad del niño.....	17
VIII. Tabla de Distribución de CPOD/ceod según acceso a Servicios de la Salud.....	17
IX. Tabla de Distribución de CPOD/ceod según la visita del niño a la consulta odontológica.....	18
X. Tabla de Distribución de CPOD/ceod según el uso del cepillo dental	18
XI. Tabla de Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según tipo de EB.....	19
XII. Tabla de Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según género.....	20

XIII.	Tabla de Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según tipo de grupo de edad.....	20
XIV.	Tabla de Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según grupo de edad y género.....	21
XV.	Tabla de Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según escolaridad del niño.....	22
XVI.	Tabla de Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según acceso a Servicios de Salud.....	22
XVII.	Tabla de Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según la visita del niño a la consulta odontológica	23
XVIII.	Tabla de Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según el uso del cepillo dental.....	24
XIX.	Tabla de Registro de manifestaciones orales según tipo EB.....	24
XX.	Tabla de Registro de manifestaciones orales según tipo género.. ..	25
XXI.	Tabla de Registro de manifestaciones orales según grupo de edad	26
XXII.	Tabla de Registro de manifestaciones orales según el registro de Índice de Higiene Oral Simplificado	28
XXIII.	Tabla de Registro de manifestaciones orales según escolaridad del niño.....	29

XXIV. Tabla de Registro de manifestaciones orales según acceso a Servicios de Salud.....	30
XXV. Tabla de Registro de manifestaciones orales según la visita del niño a la consulta odontológica.....	31
XXVI. Tabla de Registro de manifestaciones orales según el uso del cepillo dental.....	32

LISTA DE FIGURAS

Figura	Página
1. Gráfico de Tipo de Epidermolisis Bullosa segun sexo, grupo, etapa de diagnóstico e índice CPO/ceod.....	14
2. Gráfico de Índice CPO / ceod según tipo, grupo y sexo de los pacientes.....	16
3. Gráfico de Índice CPO / ceod según estudio, servicios a de salud, consulta odontológica y frecuencia de cepillado dental de los pacientes.....	19
4. Gráfico de Índice IHOS / ceod según tipo, grupo y sexo de los pacientes.....	21
5. Gráfico de Índice IHOS según estudio, servicios de salud, consulta odontológica y frecuencia de cepillado dental de los pacientes.....	23
6. Gráfico de Registro de Manifestaciones orales y tipo de EB.....	25
7. Gráfico de Registro de Manifestaciones orales y Género.	26
8. Gráfico de Registro de Manifestaciones orales y Grupo de edad.....	27
9. Gráfico de Registro de Manifestaciones orales y Estudio.....	29
10. Gráfico de Registro de Manifestaciones orales y si cuenta con servicio de salud.	30
11. Gráfico de Registro de Manifestaciones orales y Consulta odontológica.....	31
12. Gráfico de Registro de Manifestaciones orales y frecuencia de cepillado dental.....	32

TESISTA: Alejandra Chapa Hernández
DIRECTOR DE TESIS: Dra. Rosalva González Meléndez
CODIRECTOR DE TESIS: Dra. Myriam Angélica de la Garza Ramos
FACULTAD DE ODONTOLOGÍA
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

MANIFESTACIONES ORALES Y PREVALENCIA DE ENFERMEDADES BUCALES EN NIÑOS
CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA EN MÉXICO

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La epidermólisis bullosa (EB) es un grupo heterogéneo de trastornos fenotípicamente fragilidad de la piel, que se caracteriza por la formación de ampollas y erosiones con una considerable morbilidad y mortalidad. En México se desconocen las cifras, pero se han reportado 382 casos por DEBRA. Es una enfermedad con múltiples manifestaciones orales, que requiere un trato especial desde el punto de vista dental. Presentan microstomía, gingivitis ulcerativa, lesiones cariosas y el carcinoma de células escamosas es la complicación más frecuente, entre otras.

OBJETIVO: Identificar las manifestaciones orales y prevalencia de enfermedades bucales en niños con Epidermólisis Bullosa en México.

METODOLOGÍA: Se realizó mediante un estudio descriptivo, un total de muestra de 20 pacientes, los cuales fueron elegidos en consideración a los criterios de selección, se realizaron encuestas a los padres o tutores y se hizo una revisión intraoral de dichos pacientes obteniendo sus principales manifestaciones bucales, CPOD/ceod y IHOS; posteriormente se registró en una hoja de captura de datos.

RESULTADOS: Se evaluaron a 20 pacientes con EB en la Asociación DEBRA, México, de un rango de edad de 3 a 19 años. Se encontró que 13 (65%) presentaron úlceras, 9 (45%) anquiloglosia, 8 (40%) gingivitis, microstomía, limitación de la apertura, maloclusión, 6 (30%) hipoplasia del esmalte, 4 (20%) vesícula ampollosa, 2 (10%) lengua geográfica, 1 (5%) candidiasis y supernumerario. Un CPOD total 11.65 y IHOS promedio de 1.322.

CONCLUSIONES: La importancia de esta investigación se debe a la baja prevalencia de epidermólisis bullosa en México; los profesionales no cuentan con la suficiente información para realizar un abordaje clínico, tomando en cuenta las necesidades especiales de atención de éstos pacientes.

TESISTA: Alejandra Chapa Hernández
DIRECTOR DE TESIS: Dra. Rosalva González Meléndez
CODIRECTOR DE TESIS: Dra. Myriam Angélica de la Garza Ramos
FACULTAD DE ODONTOLOGÍA
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

MANIFESTACIONES ORALES Y PREVALENCIA DE ENFERMEDADES BUCALES EN NIÑOS
CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA EN MÉXICO

ABSTRACT

INTRODUCTION: Bullous epidermolysis (EB) is a heterogeneous group of phenotypically fragile skin disorders, characterized by the formation of blisters and erosions with considerable morbidity and mortality. In Mexico the figures are unknown, but 382 cases have been reported for DEBRA. It is a disease with multiple oral manifestations, which requires special treatment from the dental point of view. They present microstomy, ulcerative gingivitis, carious lesions and squamous cell carcinoma is the most frequent complication, among others.

OBJECTIVE: To identify the oral manifestations and prevalence of oral diseases in children with Epidermolysis Bullosa in Mexico.

METHODOLOGY: A total sample of 20 patients was carried out through descriptive studies, which were chosen in consideration of the selection criteria, surveys of parents or guardians were carried out and an intraoral review of said patients was performed obtaining their main manifestations buccal, CPOD/ceod and IHOS; subsequently it was registered in a data capture sheet.

RESULTS: Twenty patients with EB in the DEBRA Association, Mexico, of an age range of 3 to 19 years were evaluated. It was found that 13 (65%) presented ulcers, 9 (45%) ankyloglossia, 8 (40%) gingivitis, microstomy, limitation of opening, malocclusion, 6 (30%) enamel hypoplasia, 4 (20%) bullous vesicle, 2 (10%) geographical tongue, 1 (5%) candidiasis and supernumerary. A total CPOD 11.65 and average IHOS of 1.322.

CONCLUSIONS: The importance of this research is due to the low prevalence of bullous epidermolysis in Mexico; professionals do not have enough information to perform a clinical approach, taking into account the special care needs of these patients.

1. INTRODUCCIÓN

La epidermólisis bullosa es una enfermedad que se caracteriza por la formación dolorosa de ampollas y erosiones, resultado de cualquier trauma mínimo. Actualmente se desconoce una prevalencia exacta de las personas que presentan esta condición, ya que muchas personas no han sido diagnosticadas debido a la poca divulgación de información sobre el tema. En México se desconocen las cifras, pero se estima que existen alrededor de 30,000 a 40,000 personas afectadas. Y en la Ciudad de México no existe conocimiento en cuanto su incidencia, pero se han reportado 382 casos (DEBRA México, 2017).

La calidad de vida, el nivel socioeconómico en México y en otros países de primer mundo es diferente para éstas personas, es relevante analizar los factores y las complicaciones generales por estas mismas circunstancias. Se han discutido los recientes avances en la atención y de apoyo relacionada a heridas, dolor, prurito y el estado de nutrición. La vigilancia clínica y la prevención de complicaciones son críticas para mejorar los resultados clínicos.

El examen oral es difícil debido a la formación continua de ampollas, curaciones y la formación de cicatriz, resultado a una marcada restricción de la apertura de la boca y la contractura de los labios y las mejillas. En éstos individuos se presenta la manifestación de vesículas las cuales se desgarran rápidamente, dejando superficies erosivas en la mucosa de los labios y de la cavidad oral, obliteración vestibular, la denudación de la lengua, microstomía y anquiloglosia. Por lo tanto, la atención es compleja y se debe utilizar un enfoque multidisciplinario que proporcionará mayores beneficios.

Actualmente se desconoce mucha información desde la etiología, conocer la prevalencia de manifestaciones orales presentes es importante para poder llegar a un buen diagnóstico, por lo tanto planear un correcto manejo clínico y tratamiento para los pacientes que presentan esta condición. Por lo cual, se formula la pregunta: ¿Cuáles son las manifestaciones orales y prevalencia de enfermedades bucales en niños con Epidermólisis Bullosa en México?

La importancia de esta investigación se debe a la baja prevalencia de epidermólisis bullosa en México; nosotros como profesionales no contamos con la suficiente información para realizar un abordaje clínico, tomando en cuenta las necesidades especiales de atención de éstos pacientes.

Sobretudo retirar la ignorancia o temor de poder realizar un manejo y tratamiento adecuado en este tipo de pacientes en la consulta diaria con las condiciones e indicaciones correctas para así evitar someter a la mayoría de los pacientes bajo anestesia general por su padecimiento integral. Y hacer de su vida cotidiana lo más normal posible durante el tiempo que su enfermedad lo permita.

Se evaluaron a 20 pacientes con Epidermólisis Bullosa en la Asociación DEBRA, México de un rango de edad de 3 a 19 años. Mediante encuestas a los padres o tutores, se hizo una revisión intraoral obteniendo las principales manifestaciones, CPOD y IHOS. Donde se encontró úlceras, anquiloglosia, gingivitis, microstomía, limitación de la apertura, maloclusión, hipoplasia del esmalte, vesícula ampollosa, lengua geográfica, candidiasis y supernumerario.

2. HIPÓTESIS

Hipótesis

Las manifestaciones orales en pacientes mexicanos con EB es elevada; entre ellas: caries dental, placa dentobacteriana, vesículas ampollosas, anquiloglosia, úlceras, hipomineralización y microstomía.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo General

Identificar las manifestaciones orales y prevalencia de enfermedades bucales en niños con Epidermólisis Bullosa en México.

3.2 Objetivos Específicos

- Determinar el Índice de piezas presentes, cariadas, perdidas y obturadas según tipo de EB, Género, Grupo de edad, Escolaridad, Acceso a servicios de la salud, visita a la consulta odontológica y uso del cepillado dental.
- Evaluar el Índice de Higiene Oral Simplificado según tipo de EB, Género, Grupo de edad, Escolaridad, Acceso a servicios de la salud, visita a la consulta odontológica y uso del cepillado dental.
- Registrar las manifestaciones más comunes según tipo de EB, Género, Grupo de edad, Escolaridad, Acceso a servicios de la salud, visita a la consulta odontológica y uso del cepillado dental.
- Identificar los grupos más afectados y los factores que influyen en la presencia de enfermedades bucales.

4. ANTECEDENTES

4.1 Epidermólisis Bullosa

La epidermólisis bullosa (EB) es un grupo heterogéneo de trastornos fenotípicamente fragilidad de la piel, que se caracteriza por la formación de ampollas y erosiones con una considerable morbilidad y mortalidad (Uitto *et al.*, 2016). También se define como una condición rara de origen genético que se caracteriza por la extrema fragilidad de piel y mucosas, causada por mutaciones en diversas proteínas estructurales en ella. La primera mutación informada en el gen del colágeno VII (COL 7 A1) fue identificada en pacientes con epidermolisis ampollosa distrófica recesiva en el año 1993. Desde entonces han sido publicadas mutaciones alrededor del mundo y cada grupo étnico muestra en general mutaciones únicas, pero a su vez hay mutaciones recurrentes (Christiano *et al.*, 1993).

Existen diferentes sub tipos de éste trastorno, es causada por mutaciones en por lo menos 18 genes, es causada por mutaciones en por lo menos 10 genes. Las formas graves de esta enfermedad comprometer el funcionamiento normal de múltiples órganos, lo que puede provocar la muerte prematura (Uitto *et al.*, 2016).

Los trastornos autoinmunes más frecuentes que implican las mucosas orales son liquen plano, pénfigo, epidermólisis bullosa, eritema multiforme, lupus eritematoso discoide y estomatitis ulcerativa crónica, los individuos afectados presentan distintas lesiones orales; principalmente hiperqueratosis, eritema, ampollas, erosiones y ulceraciones (Portillo *et al.*, 2014). El conocimiento de la presentación clínica de estos trastornos y de los procedimientos de diagnóstico pertinentes es importante no sólo para los dermatólogos, sino también para los médicos generales, oftalmólogos, otorrinolaringólogos, dentistas, ginecólogos y pediatras.

4.2 Etiología

Su transmisión se caracteriza por: herencia dominante, es decir, que tiene un 50% de posibilidades de que se transmita a los hijos por cada embarazado. Uno de los padres tiene el gen de la EB; por herencia recesiva dando un 25% de posibilidades de que se transmita a los hijos por cada embarazo.

Ambos padres portan el gen, pero usualmente no lo saben, y por mutación espontánea refiere que ninguno de los padres tiene el gen, éste muta o se altera de manera espontánea en los espermatozoides o en los óvulos antes de la concepción.

Las manifestaciones de la enfermedad incluyen el deterioro en la adhesión de tejido dentro de la epidermis, la membrana basal, o dermis, lo que resulta en la separación del tejido y la formación de ampollas con un trauma mínimo (Barbul *et al.*, 2014). La enfermedad fue descrita por primera vez por Von Hebra en el año 1870 la denominó como *erblichen pemphigus*, la denominación se enfocaba en sus características de herencia y formación de ampollas; fue hasta 1886 que Köebner sugiere el término Epidermólisis Bullosa Hereditaria para describir a una familia con lesiones ampollosas (Fine *et al.*, 2014). Suelen ser llamados “*niños mariposa*” por la fragilidad de piel similar a las alas de las mismas, “*bebés de algodón*” y en Sudamérica “*niños con piel de cristal*” (Scagner, 2013).

4.3 Clasificación

Según el nivel de formación de ampollas la epidermólisis bullosa se clasifica en:

- 1) Epidermolíticas o simples (EBS): La ampolla se localiza a nivel intraepidérmico.
- 2) De la unión o junturales (EBJ): La ampolla se localiza a nivel de la membrana basal.
- 3) Dermolíticas o distróficas (EBD): La ampolla se localiza por debajo de la membrana basal a nivel de las fibrillas de anclaje.

La peor forma es el subtipo recesivo (RDEB), porque en pacientes con esta afección la piel es frágil y un trauma mecánico mínimo induce la formación de ampollas y ulceración cutánea profunda (Fine *et al.*, 2014).

4.4 Prevalencia

La incidencia de EB varía entre 1: 50,000 a 1: 500,000 de nacidos vivos e implicaría a todos los grupos raciales y étnicos. La EB a menudo se manifiesta al nacer o durante el primer año de vida (Torres *et al.*, 2016). Según datos mundiales estadísticos del periódico de Orphanet sobre Prevalencia de enfermedades raras: Epidermólisis ampollosa simple 1.8 millones, Epidermólisis ampollosa hereditaria 1.9 millones, Epidermólisis ampollosa distrófica 0.7 millones, Epidermólisis ampollosa juntural tipo

Herlitz 0.17 millones, Epidermolisis ampullosa juntural tipo No- Herlitz 20 Casos, Epidermolisis ampullosa adquirida 0.03 millones y Síndrome de Kindler 250 casos (Orphanet, 2017).

La prevalencia global de EB fue estimada aproximadamente de 8 millones y la incidencia 19 nacimientos por millón. La incidencia por subtipos de EB ha sido de 11 por millón por nacimientos para EB simplex, 2 por millón de nacimientos por EB junctional, 3 por millón de nacimientos de EB distrófica dominante y 2 por millón de nacimientos por EB distrófica recesiva (Orphanet, 2017).

DEBRA International es una asociación mundial de grupos nacionales que trabajan por las personas afectadas por epidermolisis bullosa (Krämer *et al.*, 2012). Fue fundado en Inglaterra en 1978, desde entonces se ha extendido hacia todo el mundo a 32 países diferentes, incluyendo España, Venezuela, México, Chile, Costa Rica, Argentina, Croacia, Nueva Zelanda, Australia, Irlanda e Italia, entre otros países (Salas, 2007).

Más de 50,000 estadounidenses, en su mayoría niños, sufren por ésta enfermedad. Se estima que uno de cada 50,000 infantes nace con ella. El índice de fatalidad es alto. En México se desconocen las cifras, pero se estima que existen alrededor de 30,000 a 40,000 personas afectadas (DEBRA Monterrey, 2017). Y en la Ciudad de México no existe conocimiento en cuanto su incidencia, pero se han reportado 382 casos por DEBRA (DEBRA México, 2017). Las epidermolisis ampullosas congénitas pueden heredarse con uno y otro patrones genéticos: recesivo y dominante, y probablemente representan las enfermedades ampullosas genéticas más comunes en México (Fine *et al.*, 1995).

4.5 Consideraciones sistémicas

Los cuidados de las heridas y su manejo local de las lesiones se realiza con agua hervida y enfriada es una alternativa viable como solución limpiadora a falta de solución salina o agua potable del grifo. La limpieza facilitará la retirada de los restos de piel, detritus, exudados y residuos de apósitos si existieran. Durante la técnica de la limpieza se extremarán las precauciones para evitar la formación de nuevas lesiones, para ello se recomienda utilizar la mínima fuerza mecánica al limpiar la herida, así como para el secado posterior.

La clorhexidina proporciona protección frente a gérmenes gram positivos y gram negativos, posee muy baja absorción sistémica y escaso poder sensibilizante. Es necesario un lavado posterior para

eliminar los restos del antiséptico, evitando efectos secundarios como el dolor y el prurito. Las lesiones sin signos aparentes de infección, pero que presenten otros signos como retraso del crecimiento, aumento del exudado, del dolor, decoloración, etcétera, son sugerentes de colonización crítica y deben ser tratadas como infectadas. Sólo se recomienda el uso de antibióticos sistémicos cuando existe diseminación de la infección (celulitis, sepsis, etc.).

La prevención de la infección mediante el uso de antibióticos sistémicos con carácter profiláctico no debe recomendarse. Existen estudios que demuestran que su uso no tiene una utilidad manifiesta, al menos usados de manera sistemática (Cañadas, 2009). La fisioterapia busca aumentar los rangos de movilidad, potenciar la habilidad y la destreza fina, obtener una pinza y prehensión útil y aumentar la resistencia al esfuerzo. Se realiza a través de ejercicios terapéuticos funcionales, actividades terapéuticas dirigidas y actividades lúdicas terapéuticas (Baquero *et al.*, 2008). Algunas personas con EB mejoran con la edad, en otras puede llegar a ser muy severo, hasta puede llegar a ocasionar la muerte si hay complicaciones nutricionales, infecciosas o neoplásicas por las cicatrices (Baquero *et al.*, 2008).

4.6 Manejo General de Pacientes con Epidermólisis Bullosa

Debido a su baja prevalencia, la experiencia en el tratamiento del dolor para los pacientes con esta enfermedad se limita a unos pocos centros de atención especializada. La evaluación de las terapias psicológicas para los pacientes EB que experimentan dolor crónico y agudo siempre se debe tener en cuenta los aspectos del desarrollo, incluida la edad, el nivel cognitivo y la psicopatología. Incluir a los padres en intervenciones de manejo del dolor conductual para los niños y adolescentes. Ésta enfermedad tiene una gran cantidad de complicaciones dolorosas, su cuidado implica intervenciones dolorosas a diario. Casi todos los sistemas de órganos pueden verse afectados, pero las principales fuentes de dolor son: la piel, el tracto gastrointestinal, el sistema musculoesquelético y los ojos (Goldschneider *et al.*, 2014).

En un artículo realizado por Salas: *Las epidermólisis bullosas distróficas en México: 2470insG representa la mutación más común en 21 familias*. Se analizaron 21 familias de 36 pacientes con epidermólisis ampollas distróficas. Los hallazgos informan que la mutación más común en México es el homocigoto 2470insG/2470insG, afectando a 15 de los 36 pacientes analizados, provocando una forma moderada de epidermólisis ampollas distrófica recesiva. Los beneficios de la investigación fue otorgar información de acuerdo al patrón genético de cada familia para posteriores embarazos y además,

la posibilidad de realizar biopsia de vellosidades coriónicas en las primeras semanas del embarazo para el diagnóstico temprano de la enfermedad. El diagnóstico prenatal con ADN tiene un 98% de precisión (Mohammad *et al.*, 2016). Estableciendo grupos como DEBRA México A.C., no sólo se facilita el trabajo en la obtención de muestras para detectar mutaciones, sino que además, apoya a los padres y al paciente en la comprensión y manejo de la enfermedad (Salas *et al.*, 2005).

Los pacientes con EB requieren un enfoque de equipo multidisciplinario para el manejo que incluye un dermatólogo, un pediatra, un especialista en EB, un especialista en nutrición, un personal de control del dolor, un terapeuta físico y ocupacional, un genetista, un psicólogo y un dentista. Actualmente no existe una cura definitiva para EB. Se están realizando investigaciones para descubrir el tratamiento curativo, incluida la terapia génica, el reemplazo de proteínas mediante la transfixión de la proteína corregida en los queratinocitos cultivados del paciente y el trasplante de médula ósea (Mohammad *et al.*, 2016).

La educación es un derecho fundamental de todos los niños. A pesar de la gravedad de la enfermedad, debe tenderse a una integración total y absoluta en el medio académico, desde la escuela hasta la universidad. Puede ser necesario que los facultativos emitan informes médicos, explicando la naturaleza de estas enfermedades, para que los educadores sean conscientes de las limitaciones de estos niños, en cuanto a la realización de ejercicio físico (Baquero *et al.*, 2008).

4.7 Características orales y Manejo Odontológico

Las mucosas oral, faríngea y esofágica están intensamente comprometidas por cicatrización y retracción tisular. El carcinoma de células escamosas es la complicación más frecuente de EB. Los individuos con RDEB suelen tener extrema fragilidad de su mucosa oral y perioral, y las ulceraciones pueden afectar todas las áreas de la mucosa oral, incluyendo la lengua (Torres C *et al.*, 2011). El proceso continuo de formación de ampollas y cicatrización tiene un resultado relevante en la cavidad oral. La lengua pierde las papilas linguales y se liga hasta el suelo de la boca, que es una condición conocida como aquilognosia (Silva L *et al.*, 2013). El paciente también presenta macrostomia, lo que limitaba su capacidad para abrir la boca. La mala higiene bucal deja a la gingivitis ulcerativa y lesiones cariosas en las superficies oclusales de los primeros molares permanentes y caninos primarios superiores dificultad

para sujetar el cepillo de dientes ya que sus manos y dedos se habían vuelto parecidos a las uñas a través de repetidas cicatrices (Torres C *et al*, 2011).

La literatura científica sobre el cuidado de la salud oral de las éstas personas es relativamente escasa y como resultado esto dificulta su tratamiento dental (Krämer SM *et al*, 2012). Su principal complicación es su alta incidencia a formar placa dentobacteriana y su alto grado cariogénico debido a diferentes factores etiológicos. A través de los años el protocolo de atención de éste tipo de pacientes a cambiado drásticamente. Anteriormente, en 1976 Crawford y colaboradores, en una evaluación que realizó a 17 pacientes, se consideró como tratamiento ideal la extracción de todos los dientes en pacientes con EB de tipo distrofica (Crawford EG *et al*, 1976).

Posteriormente, en 1999 Wright, de acuerdo a sus investigaciones epidemiológicas y avances clínicos, demostró que era posible manejarlos con técnicas y con restauraciones adecuadas (Wright JT *et al*, 1999). En el año 2008 Skogedal concluyó que la prevención era la mejor manera de tratarlo con estrategias de cuidado dental como: extracciones preventivas de terceras y segundas molares, el tratamiento temprano, fomentando buenos hábitos higiene bucal y el uso de terapias de flúor (Skogedal N *et al*, 2008). Finalmente en el año 2016 Torres y cols documentaron un caso en donde se uso el Flúor Diamino de Plata y ionómero de vidrio como una alternativa de restauración en caries temprana de la infancia por medio de la técnica a traumática (Torres C *et al*, 2016).

Es importante fomentar, apoyar a la investigación y la experimentación de nuevos tratamientos sobre esta condición médica para poder ayudar a estas personas, no solamente a tener una mejor calidad de vida, sino que también hacerla más duradera, ya que el promedio de vida de los pacientes con EB no es muy alto. Su tratamiento actual se basa en reducir el dolor y en la prevención y curación de las heridas. Finalmente ofrecerles una vida más tranquila a ellas, apoyo psicosocial continuo para el niño y la familia para controlar esta enfermedad devastadora.

5. MÉTODOS

5.1. Universo de estudio.

Humanos con diagnóstico de Epidermólisis Bullosa de la Asociación DEBRA, México.

5.2. Criterios de selección:

5.2.1. Criterios de Inclusión.

- Personas de 3 a 19 años de edad con Epidermólisis Bullosa
- Menores que sus padres o tutores acepten su participación en la investigación

5.2.2. Criterios de exclusión.

- Pacientes que tengan alguna otra enfermedad, aparte de Epidermólisis Bullosa, que interfiera en las variables.
- Pacientes con microstomía severa que evite su exploración oral.
- Personas con dificultad para su participación por motivos sociales o culturales.

5.2.3 Criterios de eliminación.

- Menores que sus tutores o representantes legales que no firmen el consentimiento informado.
- Niños no cooperadores

5.3 Análisis de muestra

Se realizó un estudio descriptivo, donde se otorgó a los tutores un cuestionario sobre datos personales, historia de salud en general, hábitos nutricionales y de higiene bucal; así mismo, se realizó revisión bucal intra y extraoral con los cuidados preventivos necesarios. Por las condiciones de la variable a evaluar del tipo cualitativa el número total de muestras para el estudio fue de 20 pacientes y su asignación fue de forma aleatoria, los cuales fueron elegidos en consideración a los criterios de selección definidos para el presente estudio.

5.4 Descripción de procedimientos

Se realizó la examinación y llenado de la encuesta con la utilización de guantes y cubre bocas del encuestador por cada paciente y a la luz natural, utilizando espejo, vaselina y gasas, se procedió al interrogatorio de la encuesta, posteriormente se examinó cada paciente para levantar los índices de IHOS, CPOD/ceod y manifestaciones bucales, en los que analizamos los siguientes puntos y determinamos los resultados.

5.4.1 Índice CPOD.

Resulta de la sumatoria de dientes permanentes cariados perdidos y obturados. Registro de datos:

CPOD Y CEOD			
Cariados=	Perdidos=	Obturados=	Extraídos=

5.4.2 Índice CEO-D:

Se obtiene de igual manera pero considerando sólo los dientes temporales cariados, extraídos y obturados. Se consideran 20 dientes

5.4.3. Índice IHOS

- Selección de los dientes: se divide la boca en sextantes y se revisan seis dientes específicos, uno para cada sextante.
- Número de las superficies: Se evalúa únicamente seis superficies, una de cada diente seleccionado por el IHOS.
- Puntuación: El IHOS tiene un valor mínimo de 0 y un valor máximo de 6, contabilizando detritos y cálculo.

5.4.4 Cálculo del índice

Se obtiene de la combinación de ambos índices (duros y blandos). Índice de materia alba (IMA) = N° de superficies con placa/ 6 (N° de dientes examinados). Índice de cálculo (IC) = N° de superficies con cálculo/ 6 (N° de dientes examinados). El índice de higiene oral simplificado resulta de la sumatoria del IMA + IC. Teniendo como valor máximo = 6 (3 por los blandos y 3 por los duros).

Los resultados obtenidos se valoran según la siguiente escala:

0.0 a 1.2= Buena higiene bucal

1.3 a 3.0=Higiene bucal regular

3.1 a 6.0= mala higiene bucal

6. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

En el presente estudio, se evaluaron a 20 pacientes con Epidermólisis Bullosa en la Asociación DEBRA, México de un rango de edad de 3 a 19 años. A continuación se muestra los resultados.

Tabla 1. Distribución del sub-tipo de Epidermólisis Bullosa según grupo, edad y género

Tipo EB	Sexo				Grupo de Edad						TOTAL de Niños EB	
	M		F		Preescolar		Escolar		Adolescentes			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Simplex	1	14.3%	6	46.2%	2	40%	5	55.6%	0	0%	7	35%
Distrófica	6	85.7%	7	53.8%	3	60%	4	44.4%	6	100%	13	65%
TOTAL	7	100%	13	100%	5	100%	9	100%	6	100%	20	100%

Fuente: Asociación DEBRA, México

Dentro de la muestra, del total de 20 pacientes, se encontraron: 7 (35%) pacientes con EB tipo simplex y 13 (65%) tipo distrófica. La EB simplex con un 1 (14.3%) de sexo masculino, 6 (46.2%) femenino, 2 (40%) preescolar, 5 (55.6%) escolar y ningún adolescente. La EB distrófica con un 6 (85.7%) de sexo masculino, 7 (53.8%) femenino, 3 (60%) preescolar, 4 (44.4%) escolar y 6 (100%) adolescentes.

Tabla 2. Distribución del sub-tipo de Epidermólisis Bullosa según etapa del diagnóstico

Tipo EB	Desde nacimiento		Primer año de vida		Otro	
	n	%	n	%	n	%
Simplex	4	25%	2	100%	1	50%
Distrófica	12	75%	0	0%	1	50%
TOTAL	16	80%	2	10%	2	10%

Fuente: Asociación DEBRA, México

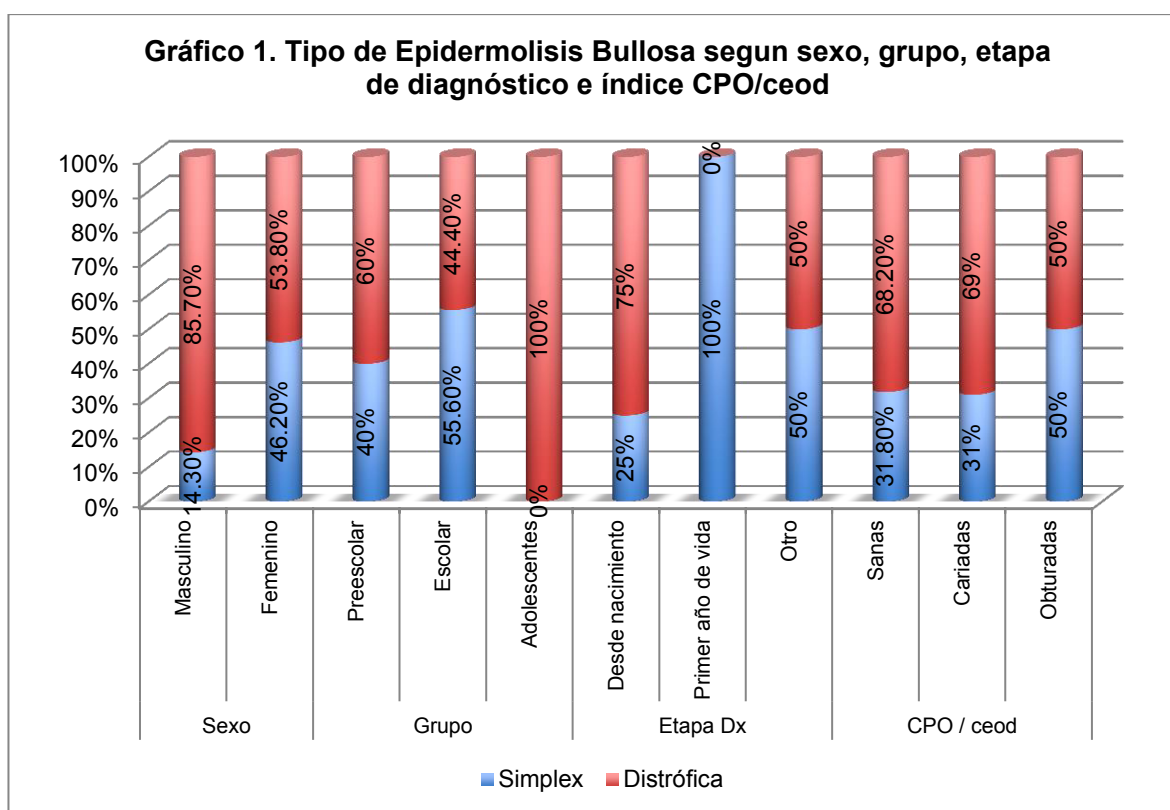
Dentro de la muestra del total de 20 pacientes, se encontraron: 16 (80%) pacientes diagnosticados desde el nacimiento, 2 (10%) desde el primer año de vida y 2 (10%) en alguna otra etapa de su vida. Desde el nacimiento un 4 (25%) de EB simplex y 12 (75%) EB distrófica. Durante el primer año de vida el total de 2 (100%) con EB simplex. Diagnosticados en alguna otra etapa de su vida un 1 (50%) con EB simplex y 1 (50%) con EB distrófica.

Tabla 3. Distribución de CPOD/ceod según tipo de Epidermólisis Bullosa

Tipo EB	Total según tipo		Sanas según tipo		Cariadas según tipo		Perdidas según grupo tipo				Obturadas según tipo		Total/CPO/ según tipo		X /CPO/ según tipo
	n	%	n	%	n	%	E		Ei		n	%	n	%	
Simplex	7	35%	73	31.8%	59	31%	0	0%	6	28.5%	11	50%	76	32.6%	10.8
Distrófica	13	65%	157	68.2%	131	69%	12	57.2%	3	14.3%	11	50%	157	67.4%	12.0
Total	20	100%	230	100%	190	100%	21		100%		22	100%	233	100%	11.65

Fuente: Asociación DEBRA, México

Dentro de la muestra, del total de 20 pacientes, se encontraron 7 (35%) pacientes tipo EB simplex y 13 (65%) tipo EB distrófica. El CPOD más alto se encuentra en la distrófica, teniendo un CPOD grupal de 12.0, por debajo se encuentran con 10.8 simplex.



Fuente: Asociación DEBRA, México

Tabla 4. Distribución de CPOD/ceod según grupo de edad

Grupo de Edad	Total de niños según grupo edad		Sanas según grupo de edad		Cariadas según grupo edad		Perdidas según grupo edad				Obturadas según grupo edad		Total/CPO/ según grupo edad		X /CPO/ según grupo edad
							E		Ei						
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	%
Preescolar (3-5 años)	5	25%	48	20.9%	48	25.7%	0	0%	0	0%	0	0%	48	20.6%	9.6
Escolar (6-12 años)	9	45%	111	48.2%	72	37.9%	0	0%	8	38.1%	17	77.3%	97	41.6%	10.7
Adolescente (13-19 años)	6	39%	71	30.9%	70	36.8%	12	57.2%	1	4.7%	5	22.7%	88	37.8%	14.6
Total	20	100%	230	100%	190	100%	21		100%		22	100%	233	100%	11.65

Fuente: Asociación DEBRA, México

La distribución del CPOD según grupo de edad revela que el CPOD mas alto lo encontramos en el grupo de adolescentes entre 13 a 19 años de edad con un CPOD grupal de 14.6, de la muestra total de 20 pacientes 6 (39%) pacientes se encuentran en este grupo. Seguido por el grupo escolar de 6 a 12 años con un índice grupal de 10.7 en el que se encuentra 9 (45%) pacientes del total. Finalmente la población la menos afectada es la del grupo preescolar de 3 a 5 años con un índice grupal de 9.6 en la que se encuentran 5 (25%) pacientes del total de la población.

Tabla 5. Distribución de CPOD/ceod según género

Género	Total de niños según género		Sanos según género		Cariadas según género		Perdidas según género				Obturadas según género		Total/CPO/ según género		X /CPO/ según género
							E		Ei						
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Masculino	7	35%	90	39.1%	60	31.6%	2	9.6%	3	14.2%	4	18.2%	69	34.3%	9.8
Femenino	13	65%	140	60.9%	130	68.5%	10	47.6%	6	28.6%	18	81.9%	164	65.7%	12.6
Total	20	100%	230	100%	190	100%	21		100%		22	100%	233	100%	11.65

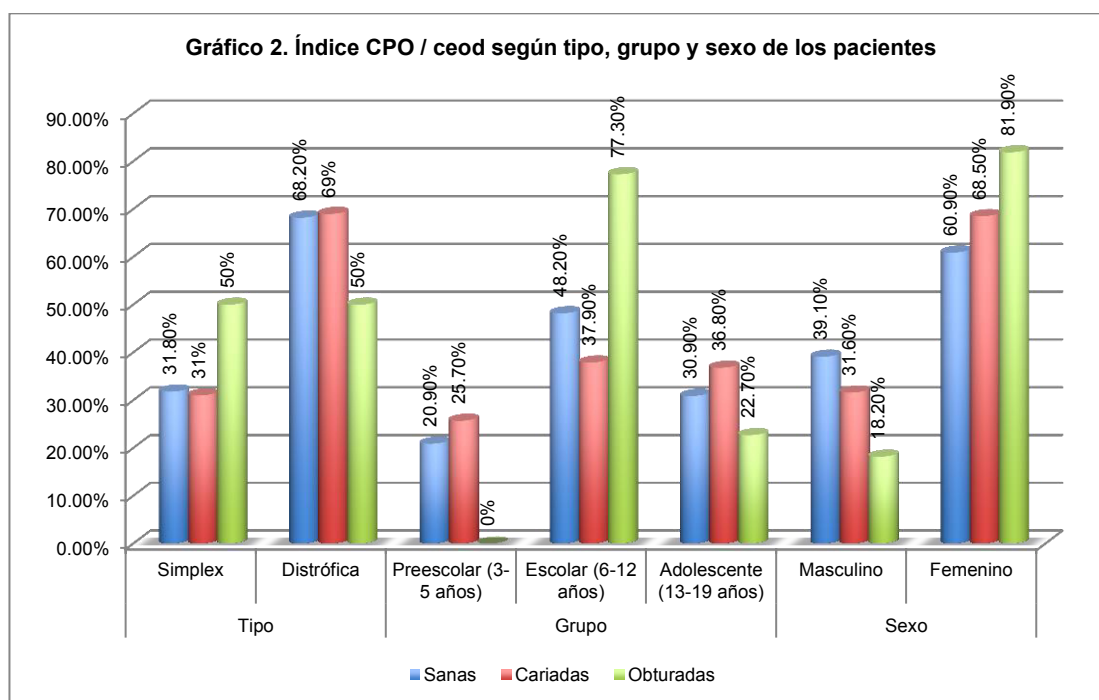
Fuente: Asociación DEBRA, México

Según el CPOD en relación al género, se encontró que de los 20 pacientes, 7 (35%) pertenecen al género masculino, mientras que 13 (65%) al género femenino. Dentro de los cuales los niñas tienen una mayor afectación por presentar un CPOD grupal de 12.6, mientras que los niños presentan un CPOD por debajo con un valor grupal de 9.8.

Tabla 6. Distribución de CPOD/ceod según grupo de edad y género

Grupo/Edad y Género		Total de Niños según gpo edad y género		Sanas según gpo edad y género		Cariadas según gpo edad y género		Perdidas según gpo edad y género				Obturadas según gpo edad y género		Total/CPO/ según gpo edad y Género		X /CPO/ según Grupo/Edad y Género
								E		Ei						
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Preescolar (3-5 años)	M	2	40%	22	45.8%	18	37.5%	0	0%	0	0%	0	0%	18	37.5%	9
	F	3	60%	26	54.2%	30	62.5%	0	0%	0	0%	0	0%	30	62.5%	10
Total		5	25%	48	20.9%	48	25.3%	0	0%	0	0%	0	0%	48	20.6%	9.6
Escolar (6-12 años)	M	3	33.4%	44	39.6%	21	29.2%	0	0%	2	25%	4	23.6%	27	34.1%	9
	F	6	66.7%	67	60.4%	51	70.9%	0	0%	6	75%	13	76.5%	70	65.9%	11.6
Total		9	45%	111	48.3%	72	37.9%	0	0%	8	38.1%	17	77.3%	97	41.6%	10.7
Adolescente (13-19 años)	M	2	33.4%	24	33.8%	21	30%	2	16.7%	1	100%	0	0%	24	27.3%	12
	F	4	66.7%	47	66.2%	49	70%	10	83.3%	0	0%	5	100%	64	72.7%	16
Total		6	30%	71	30.8%	70	36.9%	12	57.1%	1	4.8%	5	22.7%	88	37.8%	14.6
TOTAL		20	100%	230	100%	190	100%	21		100%		22	100%	233	100%	11.65

Fuente: Asociación DEBRA, México



Fuente: Asociación DEBRA, México

Según el CPO en relación a edad y género, se encontró, con un total de 20 pacientes de ambos sexos y edad, en el grupo preescolar 5 (25%): 2 (40%) masculino y 3 (60%) femenino; Escolar 9 (45%): 3 (33.4%) masculino y 6 (66.7%) femenino; Adolescente 6(30%): 2 (33.4%) masculino y 4 (66.7%) femenino. El CPOD del grupo preescolar fue de 9.6: 9 masculino y 10 femenino; Escolar 10.7: 9 masculino y 11.6 femenino; Adolescente 14.6: 12 masculino y 16 femenino.

Tabla 7. Distribución de CPOD/ceod según escolaridad del niño

Escolaridad del Niño	Total de Niños según Escolaridad		Sanas según Escolaridad		Cariadas según Escolaridad		Perdidas según Escolaridad				Obturadas según Escolaridad		Total/CPO/ según Escolaridad		X /CPO/ según Escolaridad del Niño
							E		Ei						
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Estudia	13	65%	160	69.5%	111	58.4%	10	47.7%	3	14.2%	17	77.2%	141	60.5%	10.8
No estudia	7	35%	70	30.5%	79	41.6%	2	9.5%	6	28.6%	5	22.8%	92	39.5%	3.1
Total	20	100%	230	100%	190	100%	21		100%		22	100%	233	100%	11.65

Fuente: Asociación DEBRA, México

Según el CPO en relación a la escolaridad del niño, se encontró que de los 20 pacientes, 7 (35%) pertenecen al grupo sin estudios, mientras que 13 (65%) con estudios. Dentro del cual el grupo que estudia obtuvo un CPOD de 10.8 y el que no 3.1.

Tabla 8. Distribución de CPOD/ceod según acceso a Servicios de Salud

Según Acceso a Servicios de Salud	Total de Niños según Acceso a S. S.		Sana según Acceso a S. de Salud		Cariadas según Acceso a S. de Salud		Perdidas según Acceso a S. de Salud				Obturadas según Acceso a S. de Salud		Total/CPO/ según Acceso a S. de Salud		X /CPO/ según Acceso a S. de Salud
							E		Ei						
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	%
Si cuenta	16	80%	177	79.9%	142	74.7%	10	47.6%	8	38.1%	22	100%	182	78.2%	11.3
No cuenta	4	20%	53	23.1%	48	25.3%	2	9.5%	1	4.8%	0	0%	51	21.8%	12.7
Total	20	100%	230	100%	190	100%	21		100%		22	100%	233	100%	11.65

Fuente: Asociación DEBRA, México

Según el CPOD en relación al acceso a la salud, se encontró que de los 20 pacientes, 16 (80%) cuentan con servicios de salud, mientras que 4 (20%) no tienen acceso a ellos. Dentro de los cuál el grupo sin servicios tienen una mayor afectación por presentar un CPOD grupal de 12.7, mientras que con servicios presentan un CPOD por debajo con un valor grupal de 11.3.

Tabla 9. Distribución de CPOD/ceod según la visita del niño a la consulta odontológica

Visita a la Consulta Odontológica	Total de Niños según visita a la consulta odontológica		Sanas según visita a la consulta odontológica		Cariadas según visita a la consulta odontológica		Perdidas según visita a la consulta odontológica				Obturadas Según visita a la consulta odontológica		Total/CPO/ Según visita a la consulta odontológica		X /CPO/ según visita a la consulta odontológica
							E		Ei						
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	%
Cada 15 días/ Mes	3	15%	35	15.2%	23	12.1%	0	0%	1	4.8%	4	18.2%	28	12.0%	9.3
Cada 2 – 6 meses	7	35%	86	37.4%	58	30.5%	2	9.5%	5	23.8%	17	77.3%	82	35.2%	11.7
Cada 1 o 2 años	2	10%	18	7.8%	23	12.1%	7	33.3%	1	4.8%	1	4.5%	32	13.7%	16
A veces/ Nunca	8	40%	91	39.6%	86	45.3%	3	14.3%	2	9.5%	0	0%	91	39.1%	11.3
Total	20	100%	230	100%	190	100%	21		100%		22	100%	233	100%	11.65

Fuente: Asociación DEBRA, México

Según el CPOD en relación a la frecuencia de visita odontológica, se encontró que de los 20 pacientes: 3 (15%) acudían cada 15 días o mes, 7 (35%) cada 2 a 6 meses, 2 (10%) cada 1 o 2 años y 8 (40%) a veces o nunca. Dentro de los cuál el grupo que acudía cada 1 o 2 años tienen una mayor afectación por presentar un CPOD grupal de 16, mientras que acudía cada 15 días o mes presentan un CPOD por debajo con un valor grupal de 9.3.

Tabla 10. Distribución de CPOD/ceod según el uso del cepillo dental

Uso de Cepillo Dental	Total de Niños según uso de Cepillo		Sanas según uso de Cepillo		Cariadas según uso de Cepillo		Perdidas según uso de Cepillo				Obturadas según uso de Cepillo		Total/CPO/ según uso de Cepillo		X /CPO/ según uso de Cepillo
							E		Ei						
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
2 a 3 veces al día	10	50%	108	46.9%	91	47.8%	7	33.3%	8	38.1%	18	81.8%	124	53.2%	12.4
1 vez al día	5	25%	67	29.1%	39	20.6%	0	0%	0	0%	4	18.2%	43	18.5%	8.6
1 vez a la semana / Ninguna	5	25%	55	24%	60	31.6%	5	23.8%	1	4.8%	0	0%	66	28.3%	13.2
Total	20	100%	230	100%	190	100%	21		100%		22	100%	233	100%	11.65

Fuente: Asociación DEBRA, México

Según el CPOD en relación a el cepillado dental, se encontró que de los 20 pacientes, 10 (50%) realizan el cepillado 2 a 3 veces al día, mientras que 5 (25%) 1 vez al día y 5 (25%) 1 vez a la semana o nunca. Dentro de los cuál éste último grupo tienen una mayor afectación por presentar un CPOD grupal de 13.2, mientras que lo que se cepillan 1 vez al día presentan un CPOD por debajo con un valor grupal de 8.6.

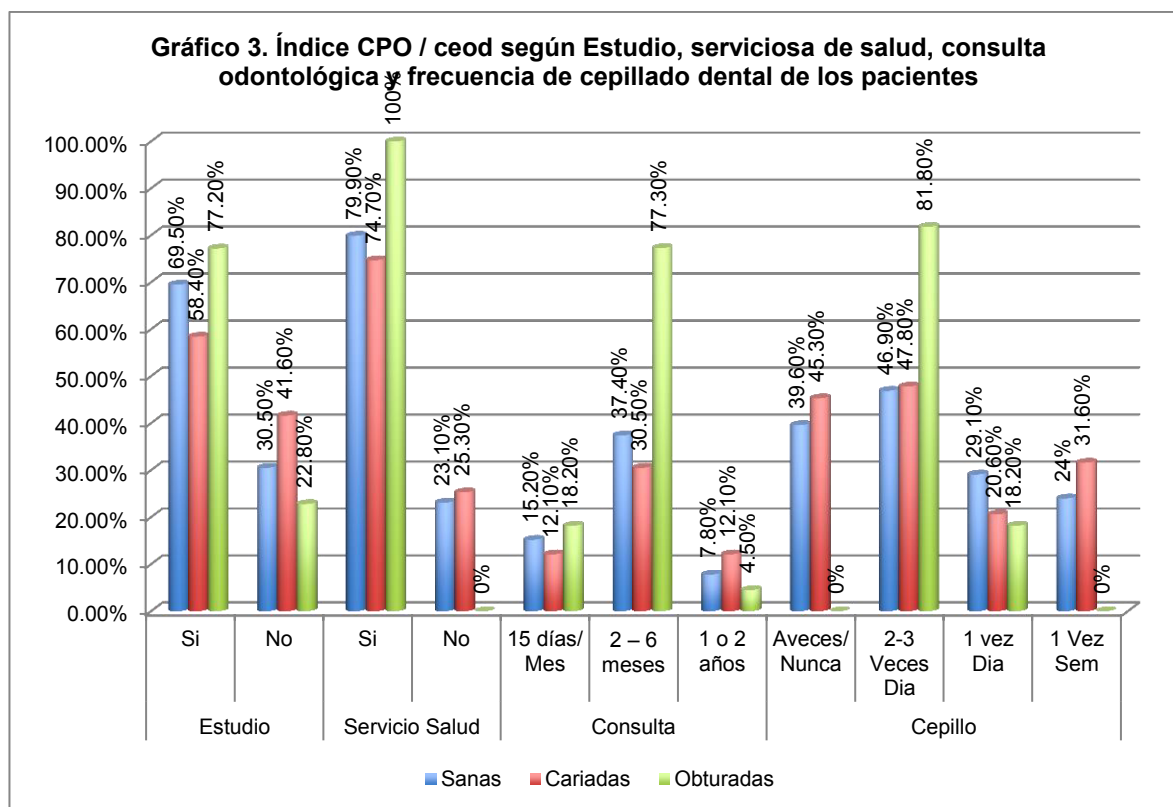


Tabla 11. Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según tipo de EB

Tipo EB			IHOS			
			Excelente	Bueno	Regular	Malo
Simplex	Frecuencia	7	0	3	4	0
	%	35%	0%	75%	40%	0%
Distrófica	Frecuencia	13	0	1	6	6
	%	65%	0%	25%	60%	100%
TOTAL	Frecuencia	20	0	4	10	6
	%	100%	0%	20%	50%	30%

Fuente: Asociación DEBRA, México

Dentro de la muestra del total de 20 pacientes, se encontraron: 7 (35%) pertenecen a EB simplex y 13 (65%) a EB distrófica. Un total de 0 (0%) con higiene oral excelente, 4 (20%) buena, 10 (50%) regular y 6 (30%) mala. Los pacientes EB simplex: 3 (75%) tuvieron una higiene oral buena y 4 (40%) regular. Los pacientes EB distrófica: 1 (25%) buena, 6 (60%) regular y 6 (100%) mala.

Tabla 12. Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según género

Género	Total de niños según género		Buena según género		Regular según género		Mala según género	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Masculino	7	35%	1	25	4	40%	2	33.4%
Femenino	13	65%	3	75	6	60%	4	66.6%
Total	20	100%	4	100%	10	100%	6	100%

Fuente: Asociación DEBRA, México

Dentro de la muestra del total de 20 pacientes, se encontraron: 7 (35%) pertenecen al género masculino y 13 (65%) al femenino. Los pacientes masculinos: 1 (25%) tuvieron una higiene oral buena, 4 (40%) regular y 2 (33.4%) mala. Los pacientes femeninos: 3 (75%) buena, 6 (60%) regular y 4 (66.6%) mala.

Tabla 13. Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según tipo de grupo de edad

Grupo de Edad	Total de niños según grupo edad		Buena según grupo de edad		Regular según grupo de edad		Mala según grupo de edad	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Preescolar (3-5 años)	5	25%	2	50%	3	30%	0	0%
Escolar (6-12 años)	9	45%	2	50%	6	60%	1	16.7%
Adolescente (13-19 años)	6	39%	0	0%	1	10%	5	83.3%
Total	20	100%	4	100%	10	100%	6	100%

Fuente: Asociación DEBRA, México

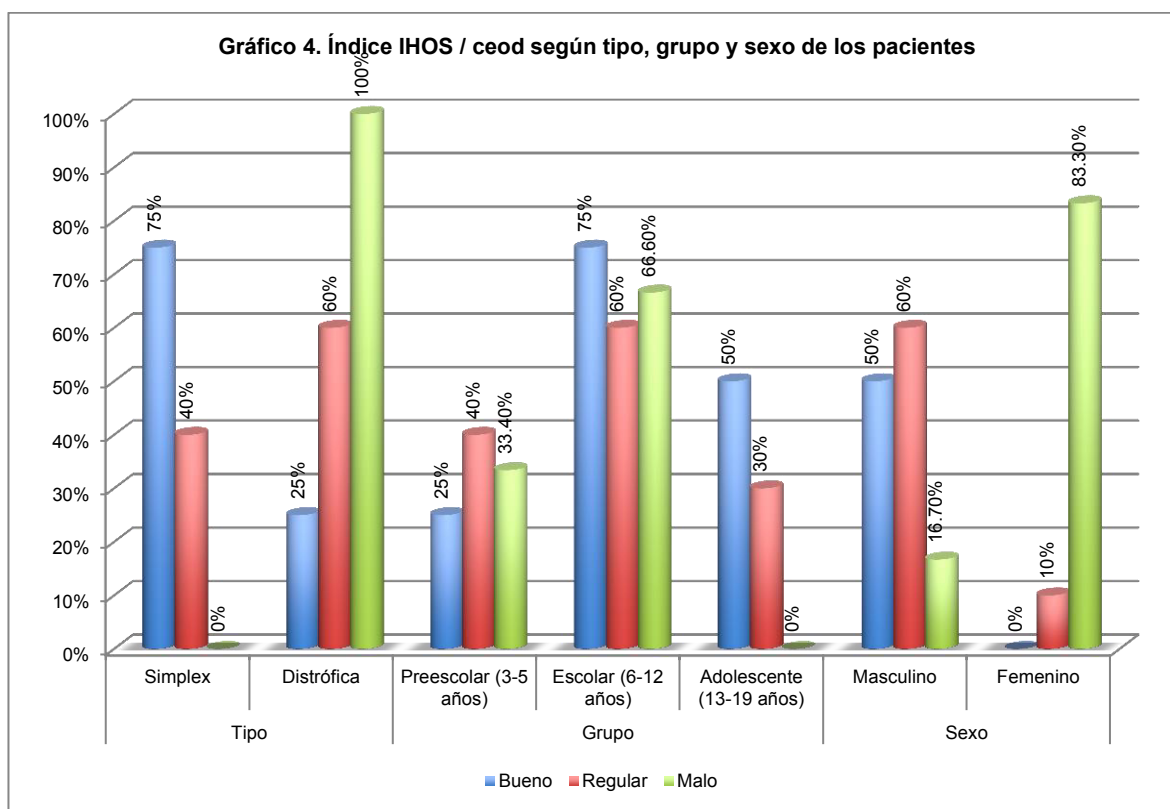
Dentro de la muestra del total de 20 pacientes, se encontraron: 5 (25%) pertenecen al preescolar, 9 (45%) escolar y 6 (39%) adolescentes. En preescolar 2 (50%) tuvieron una higiene oral buena y 3 (30%) regular. Escolar: 2 (50%) buena, 6 (60%) regular y 1 (16.7%) mala. Adolescente: 1 (10%) regular y 5 (83.3%) mala.

Tabla 14. Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según grupo de edad y género

Grupo/Edad y Género		Total de Niños según gpo. edad y género		Buena según gpo edad y género		Regular según gpo edad y género		Mala según gpo edad y género	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Preescolar (3-5 años)	M	2	40%	0	0%	2	10%	0	0%
	F	3	60%	2	25%	1	5%	0	0%
Total		5	25%	2	25%	3	15%	0	0%
Escolar (6-12 años)	M	3	33.4%	1	12.5%	1	5%	1	8.3%
	F	6	66.7%	1	12.5%	5	25%	0	0%
Total		9	45%	2	25%	6	30%	1	8.3%
Adolescente (13-19 años)	M	2	33.4%	0	0%	1	5%	1	8.3%
	F	4	66.7%	0	0%	0	0%	4	33.4%
Total		6	30%	0	0%	1	5%	5	41.7%
TOTAL		20	100%	8	100%	20	100%	12	100%

Fuente: Asociación DEBRA, México

Según el registro de IHOS en relación a edad y género, se encontró, con un total de 20 (100%) pacientes de ambos sexos y edad, en el grupo preescolar 5 (25%): 2 (40%) masculino y 3 (60%) femenino; Escolar 9 (45%): 3 (33.4%) masculino y 6 (66.7%) femenino; Adolescente 6(30%): 2 (33.4%) masculino y 4 (66.7%) femenino. Un total de 8 con higiene buena, 20 con regular y 12 con mala.



Fuente: Asociación DEBRA, México

Tabla 15. Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según escolaridad del niño

Escolaridad del Niño	Total de Niños según Escolaridad		Buena según Escolaridad		Regular según Escolaridad		Mala según Escolaridad	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Estudia	13	65%	2	50%	7	70%	4	66.7%
No estudia	7	35%	2	50%	3	30%	2	33.3%
Total	20	100%	4	100%	10	100%	6	100%

Fuente: Asociación DEBRA, México

Según el registro de IHOS en relación a la escolaridad del niño, se encontró que de los 20 pacientes, 7 (35%) pertenecen al grupo sin estudios, mientras que 13 (65%) con estudios. Dentro de los con estudio se encontró: 2 (50%) con higiene buena, 7 (70%) regular y 4 (66.7%) mala. Y dentro de los sin estudio se encontró: 2 (50%) con higiene buena, 3 (30%) regular y 2 (33.3%) mala.

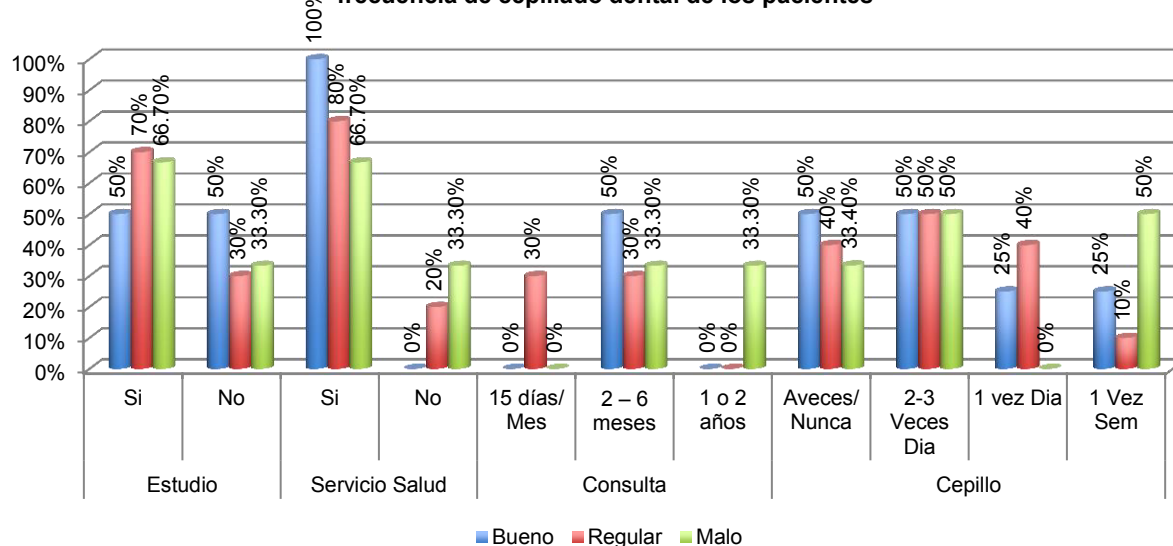
Tabla 16. Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según acceso a Servicios de Salud

Según Acceso a Servicios de Salud	Total de Niños según Acceso a S. S.		Buena según Acceso a S. de Salud		Regular según Acceso a S. de Salud		Mala según Acceso a S. de Salud	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Si cuenta	16	80%	4	100%	8	80%	4	66.7%
No cuenta	4	20%	0	0%	2	20%	2	33.3%
Total	20	100%	4	100%	10	100%	6	100%

Fuente: Asociación DEBRA, México

Según el registro de IHOS en relación al acceso a la salud, se encontró que de los 20 pacientes, 16 (80%) cuentan con servicios de salud, mientras que 4 (20%) no tienen acceso a ellos. Dentro de los con servicios se encontró: 4 (100%) con higiene buena, 8 (80%) regular y 4 (66.7%) mala. Y dentro de los sin servicios se encontró: con higiene regular 2 (20%) y 2 (33.3%) mala.

Gráfico 5. Índice IHOS según Estudio, servidora de salud, consulta odontológica y frecuencia de cepillado dental de los pacientes



Fuente: Asociación DEBRA, México

Tabla 17. Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según la visita del niño a la consulta odontológica

Visita a la Consulta Odontológica	Total de Niños según visita a la consulta odontológica		Buena según visita a la consulta odontológica		Regular según visita a la consulta odontológica		Mala según visita a la consulta odontológica	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Cada 15 días/ Mes	3	15%	0	0%	3	30%	0	0%
Cada 2 – 6 meses	7	35%	2	50%	3	30%	2	33.3%
Cada 1 o 2 años	2	10%	0	0%	0	0%	2	33.3%
A veces/ Nunca	8	40%	2	50%	4	40%	2	33.4%
Total	20	100%	4	100%	10	100%	6	100%

Fuente: Asociación DEBRA, México

Según el IHOS en relación a la frecuencia de visita odontológica, se encontró que de los 20 pacientes: 3 (15%) acudían cada 15 días o mes, 7 (35%) cada 2 a 6 meses, 2 (10%) cada 1 o 2 años y 8 (40%) a veces o nunca. Dentro de los primeros se encontró: 3 (30%) con higiene regular. Los segundos: 2 (50%) con buena, 3 (30%) regular y 2 (33.3%) mala. Terceros: 2 (33.3%) con mala. Y cuarto: 2 (50%) con buena, 4 (40%) regular y 2 (33.3%) mala.

Tabla 18. Registro de Índice de Higiene Oral Simplificado según el uso del cepillo dental

Uso de Cepillo Dental	Total de Niños según uso de Cepillo		Buena según uso de cepillo		Regular según uso de cepillo		Mala según uso de cepillo	
	n	%	n	%	n	%	n	%
2 a 3 veces al día	10	50%	2	50%	5	50%	3	50%
1 vez al día	5	25%	1	25%	4	40%	0	0%
1 vez a la semana / Ninguna	5	25%	1	25%	1	10%	3	50%
Total	20	100%	4	100%	10	100%	6	100%

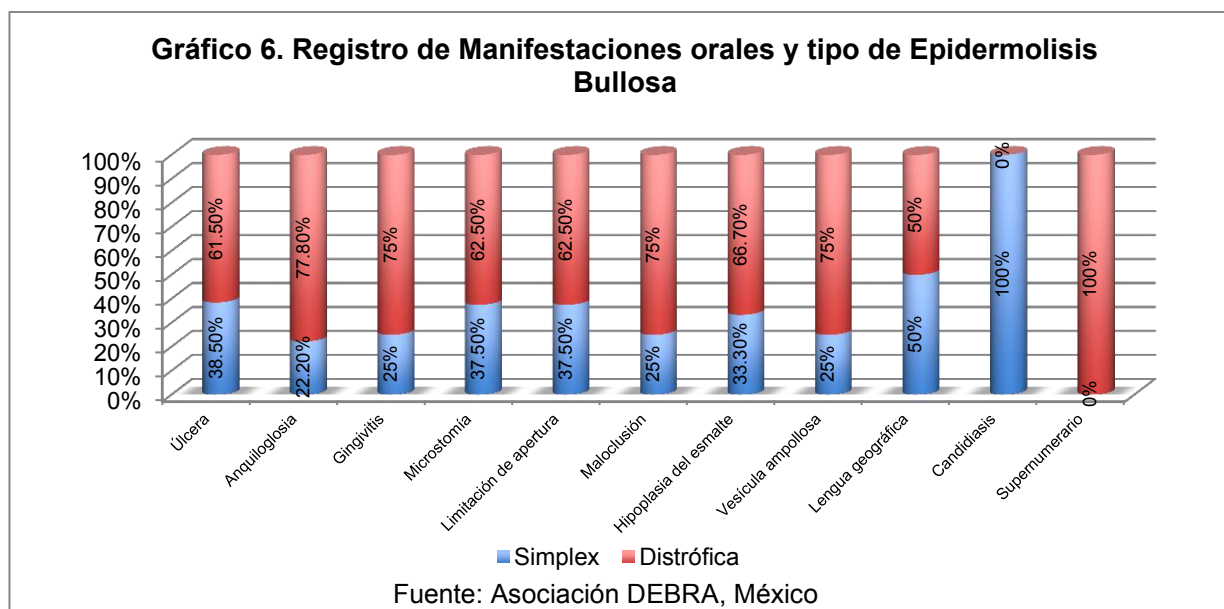
Fuente: Asociación DEBRA, México

Según el IHOS en relación a el cepillado dental, se encontró que de los 20 pacientes, 10 (50%) realizan el cepillado 2 a 3 veces al día, mientras que 5 (25%) 1 vez al día y 5 (25%) 1 vez a la semana o nunca. Dentro de los primeros se encontró: 2 (50%) con higiene buena, 5 (50%) regular y 3 (50%) mala. Los segundos: 1 (25%) con buena y 4 (40%) regular. Terceros: 1 (25%) buena, 1 (10%) regular y 3 (50%) con mala.

Tabla 19. Registro de manifestaciones orales según tipo EB

Manifestación	Tipo EB				TOTAL	
	Simplex		Distrófica			
	F	%	F	%	F	%
Úlcera	5	38.5%	8	61.5%	13	100%
Anquiloglosia	2	22.2%	7	77.8%	9	100%
Gingivitis	2	25%	6	75%	8	100%
Microstomía	3	37.5%	5	62.5%	8	100%
Limitación de apertura	3	37.5%	5	62.5%	8	100%
Maloclusión	2	25%	6	75%	8	100%
Hipoplasia del esmalte	2	33.3%	4	66.7%	6	100%
Vesícula ampollosa	1	25%	3	75%	4	100%
Lengua geográfica	1	50%	1	50%	2	100%
Candidiasis	1	100%	0	0%	1	100%
Supernumerario	0	0%	1	100%	1	100%

Fuente: Asociación DEBRA, México

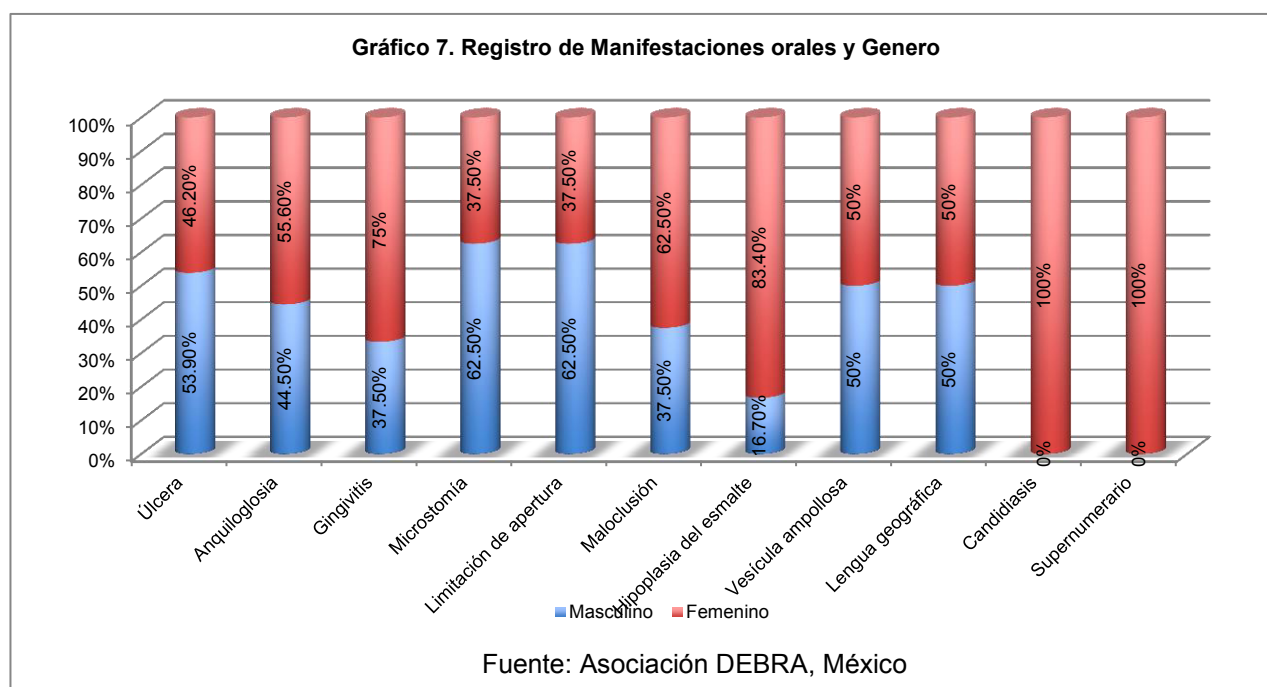


De acuerdo con el registro de manifestaciones orales de una muestra de 20 pacientes se encontró que 13 (65%) presentaron úlceras, 9 (45%) anquiloglosia, 8 (40%) gingivitis, microstomía, limitación de la apertura, maloclusión, 6 (30%) hipoplasia del esmalte, 4 (20%) vesícula ampollosa, 2 (10%) lengua geográfica, 1 (5%) candidiasis y supernumerario. Según el tipo de EB simple; 5 (38.5%) úlceras, anquiloglosia 2 (22.2%), gingivitis 2 (25%), microstomía 3 (37.5%), maloclusión 2 (25%), hipoplasia del esmalte 2 (33.3%), vesícula ampollosa 1 (25%), lengua geográfica 1 (50%) y candidiasis 1 (100%). Según el tipo de EB distrófica; 8 (61.5%) úlceras, 7 (77.8%) anquiloglosia, 6 (75%) gingivitis, 5 (62.5%) microstomía, 5 (62.5%) limitación a la apertura, 6 (75%) maloclusión, 4 (66.7%) hipoplasia del esmalte, 3 (75%) vesícula ampollosa, 1 (50%) lengua geográfica y 1 (100%) supernumerario.

Tabla 20. Registro de manifestaciones orales según tipo género

Manifestación	Tipo EB				TOTAL	
	Masculino		Femenino			
	F	%	F	%	F	%
Úlcera	7	53.9%	6	46.2%	13	100%
Anquiloglosia	4	44.5%	5	55.6%	9	100%
Gingivitis	3	37.5%	6	75%	8	100%
Microstomía	5	62.5%	3	37.5%	8	100%
Limitación de apertura	5	62.5%	3	37.5%	8	100%
Maloclusión	3	37.5%	5	62.5%	8	100%
Hipoplasia del esmalte	1	16.7%	5	83.4%	6	100%
Vesícula ampollosa	2	50%	2	50%	4	100%
Lengua geográfica	1	50%	1	50%	2	100%
Candidiasis	0	0%	1	100%	1	100%
Supernumerario	0	0%	1	100%	1	100%

Fuente: Asociación DEBRA, México

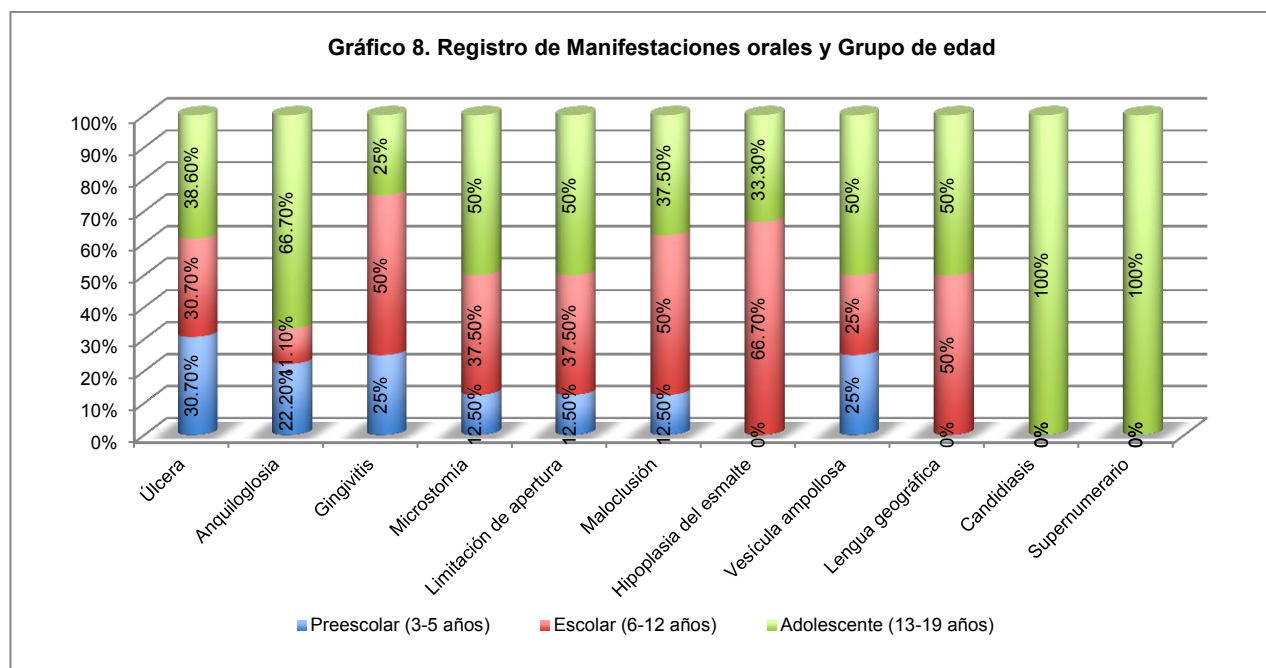


De acuerdo con el registro de manifestaciones orales de una muestra de 20 pacientes se encontró según el género masculino; 7 (53.9%) úlceras, anquiloglosia 4 (44.5%), gingivitis 3 (37.5%), microstomía 5 (62.5%), limitación de la apertura 5 (62.5%), maloclusión 3 (37.5%), hipoplasia del esmalte 1 (16.7%), vesícula ampollosa 2 (50%) y lengua geográfica 1 (50%). Según el género femenino; 6 (46.2%) úlceras, 5 (55.6%) anquiloglosia, 6 (75%) gingivitis, 3 (37.5%) microstomía, 3 (37.5%) limitación de la apertura, 5 (62.5%) maloclusión, 5 (83.4%) hipoplasia del esmalte, 2 (50%) vesícula ampollosa, 1 (50%) lengua geográfica, 1 (100%) candidiasis y 1 (100%) supernumerario.

Tabla 21. Registro de manifestaciones orales según grupo de edad

Manifestación	Grupo de edad							
	Preescolar (3-5 años)		Escolar (6-12 años)		Adolescente (13-19 años)		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Úlcera	4	30.7%	4	30.7%	5	38.6%	13	100%
Anquiloglosia	2	22.2%	1	11.1%	6	66.7%	9	100%
Gingivitis	2	25%	4	50%	2	25%	8	100%
Microstomía	1	12.5%	3	37.5%	4	50%	8	100%
Limitación de apertura	1	12.5%	3	37.5%	4	50%	8	100%
Maloclusión	1	12.5%	4	50%	3	37.5%	8	100%
Hipoplasia del esmalte	0	0%	4	66.7%	2	33.3%	6	100%
Vesícula ampollosa	1	25%	1	25%	2	50%	4	100%
Lengua geográfica	0	0%	1	50%	1	50%	2	100%
Candidiasis	0	0%	0	0%	1	100%	1	100%
Supernumerario	0	0%	0	0%	1	100%	1	100%

Fuente: Asociación DEBRA, México



Fuente: Asociación DEBRA, México

De acuerdo con el registro de manifestaciones orales de una muestra de 20 pacientes se encontró que 13 presentaron úlceras: pre escolar 4 (30,7%), escolar 4 (30,7%) y adolescente 5 (38.6%); 9 anquiloglosia: 2 (22.2%), 1 (11.1%) y 6 (66.7%); 8 gingivitis: 2 (25%), 4 (50%) y 2 (25%); 8 microstomia: 1 (12.5%), 3 (37.5%) y 4 (50%); 8 limitación de apertura: 1 (12.5%), 3 (37.5%) y 4 (50%); 8 maloclusión: 1 (12.5%), 4 (50%) y 3 (37.5%); 6 hipoplasia del esmalte: 0 (0%), 4 (66.7%) y 2 (33.3%); 4 vesícula ampollosa: 1 (25%), 1 (25%) y 2 (50%); 2 lengua geográfica: 0 (0%), 1 (50%) y 1 (50%); candidiasis: 1 (100%) adolescente y supernumerario: 1 (100%) adolescente.

Tabla 22. Registro de manifestaciones orales según el registro de Índice de Higiene Oral Simplificado

Manifestación	IHOS									
	Excelente		Bueno		Regular		Malo		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Úlcera	0	0%	2	15.4%	6	46.1%	5	38.5%	13	100%
Anquiloglosia	0	0%	1	11.1%	3	33.3%	5	55.6%	9	100%
Gingivitis	0	0%	0	0%	5	62.5%	3	37.5%	8	100%
Microstomía	0	0%	1	12.5%	5	62.5%	2	25%	8	100%
Limitación de apertura	0	0%	1	12.5%	5	62.5%	2	25%	8	100%
Maloclusión	0	0%	0	0%	5	62.5%	3	37.5%	8	100%
Hipoplasia del esmalte	0	0%	1	16.7%	2	33.3%	3	50%	6	100%
Vesícula ampollosa	0	0%	1	25%	1	25%	2	50%	4	100%
Lengua geográfica	0	0%	0	0%	1	50%	1	50%	2	100%
Candidiasis	0	0%	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Supernumerario	0	0%	0	0%	0	0%	1	100%	1	100%

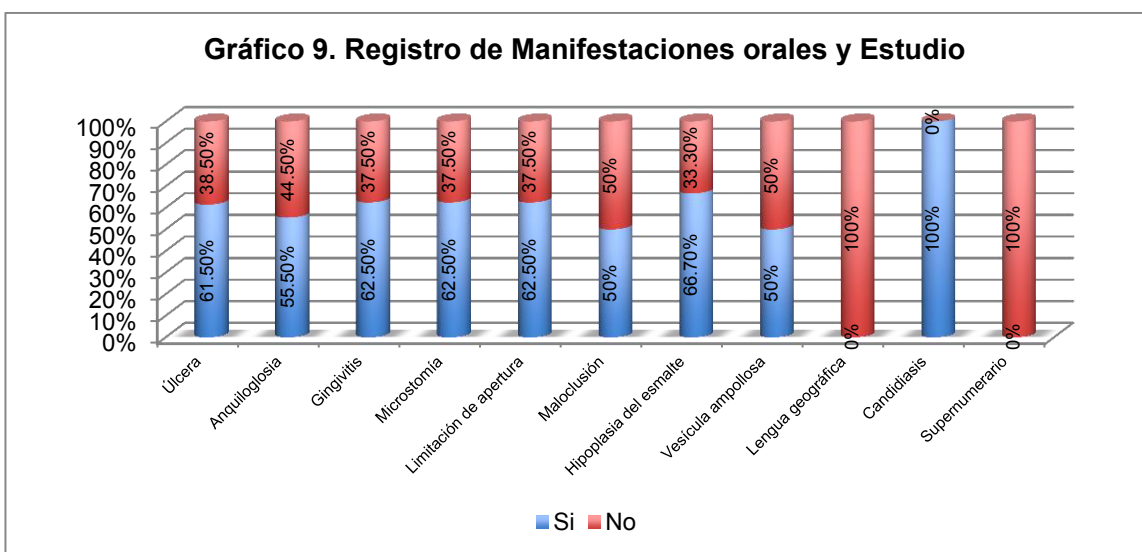
Fuente: Asociación DEBRA, México

De acuerdo con el registro de manifestaciones orales y IHOS de una muestra de 20 pacientes se encontró que 13 presentaron úlceras: higiene buena 2 (15.4%), regular 6 (46,1%) y mala 5 (38.5%); 9 anquiloglosia: 1 (11.1%), 3 (33.3%) y 5 (55.6%); 8 gingivitis: 0 (0%), 5 (62.5%) y 3 (37.5%); 8 microstomia: 1 (12.5%), 5 (62.5%) y 2 (25%); 8 limitación de apertura: 1 (12.5%), 5 (62.5%) y 2 (25%); 8 maloclusión: 0 (0%), 5 (62.5%) y 3 (37.5%); 6 hipoplasia del esmalte: 1 (16.7%), 2 (33.3%) y 3 (50%); 4 vesícula ampollosa: 1 (25%), 1 (25%) y 2 (50%); 2 lengua geográfica: 0 (0%), 1 (50%) y 1 (50%); 1 candidiasis: 0 (0%), 1 (100%) y 0 (0%); 1 supernumerario: 0 (0%), 0 (0%) y 1 (100%).

Tabla 23. Registro de manifestaciones orales según escolaridad del niño

Manifestación	Escolaridad del niño					
	Estudia		No estudia		Total	
	n	%	n	%	n	%
Úlcera	8	61.5%	5	38.5%	13	100%
Anquiloglosia	5	55.5%	4	44.5%	9	100%
Gingivitis	5	62.5%	3	37.5%	8	100%
Microstomía	5	62.5%	3	37.5%	8	100%
Limitación de apertura	5	62.5%	3	37.5%	8	100%
Maloclusión	4	50%	4	50%	8	100%
Hipoplasia del esmalte	4	66.7%	2	33.3%	6	100%
Vesícula ampollosa	2	50%	2	50%	4	100%
Lengua geográfica	0	0%	2	100%	2	100%
Candidiasis	1	100%	0	0%	1	100%
Supernumerario	0	0%	1	100%	1	100%

Fuente: Asociación DEBRA, México



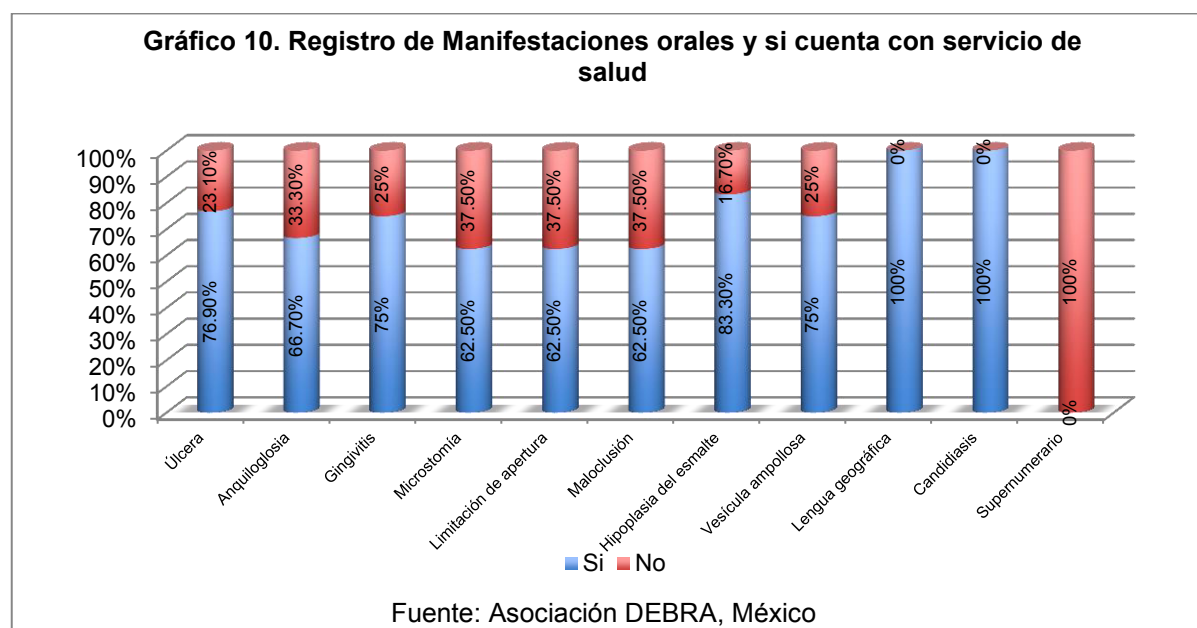
Fuente: Asociación DEBRA, México

De acuerdo con el registro de manifestaciones orales y escolaridad del niño de una muestra de 20 pacientes se encontró que 13 presentaron úlceras: estudia 8 (61.5%) y no estudia 5 (38.5%); 9 anquiloglosia: 5 (55.5%) y 4 (44.5%); 8 gingivitis: 5 (62.5%) y 3 (37.5%); 8 microstomía: 5 (62.5%) y 3 (37.5%); 8 limitación de apertura: 5 (62.5%) y 3 (37.5%); 8 maloclusión: 4 (50%) y 4 (50%); 6 hipoplasia del esmalte: 4 (66.7%) y 2 (33.3%); 4 vesícula ampollosa: 2 (50%) y 2 (50%); 2 lengua geográfica: 0 (0%) y 2 (100%); 1 candidiasis: 1 (100%) y 0 (0%); 1 supernumerario: 0 (0%) y 1 (100%).

Tabla 24. Registro de manifestaciones orales según acceso a Servicios de Salud

Manifestación	Acceso a Servicios de Salud					
	Si cuenta		No cuenta		Total	
	n	%	n	%	n	%
Úlcera	10	76.9%	3	23.1%	13	100%
Anquiloglosia	6	66.7%	3	33.3%	9	100%
Gingivitis	6	75%	2	25%	8	100%
Microstomía	5	62.5%	3	37.5%	8	100%
Limitación de apertura	5	62.5%	3	37.5%	8	100%
Maloclusión	5	62.5%	3	37.5%	8	100%
Hipoplasia del esmalte	5	83.3%	1	16.7%	6	100%
Vesícula ampollosa	3	75%	1	25%	4	100%
Lengua geográfica	2	100%	0	0%	2	100%
Candidiasis	1	100%	0	0%	1	100%
Supernumerario	0	0%	1	100%	1	100%

Fuente: Asociación DEBRA, México

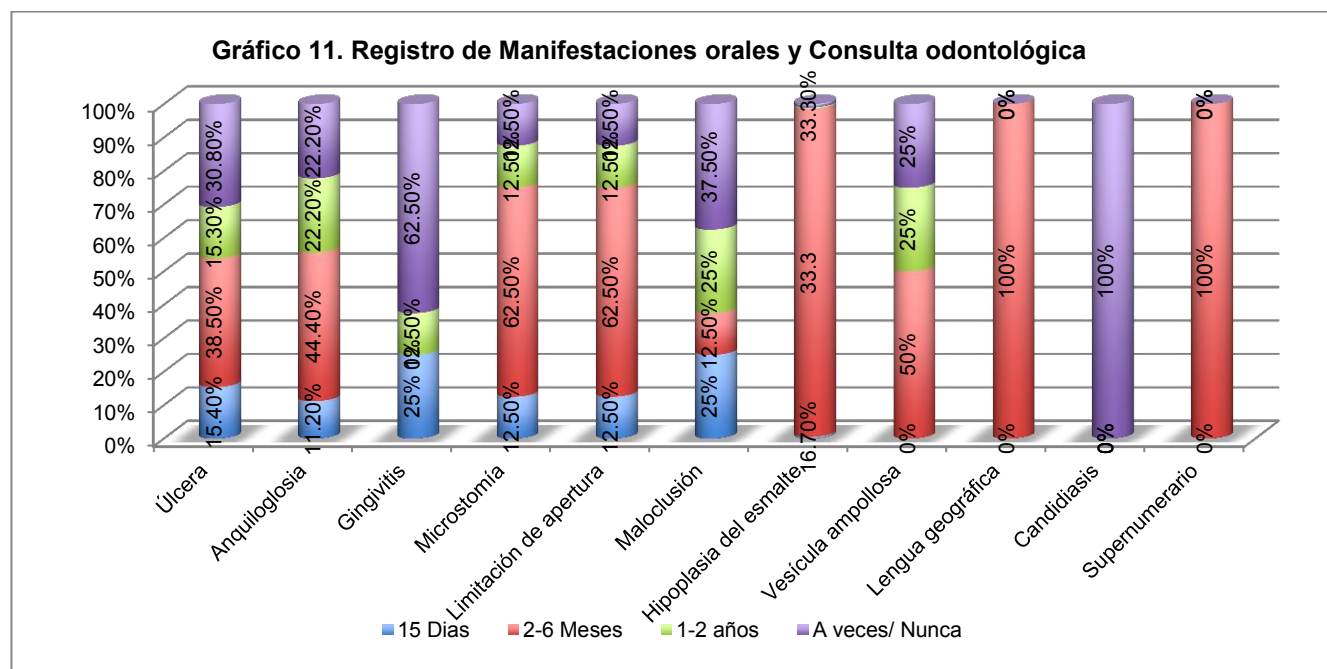


De acuerdo con el registro de manifestaciones orales y los servicios médicos del niño de una muestra de 20 pacientes se encontró que 13 presentaron úlceras: si cuenta 10 (76.9%) y no cuenta 3 (23.1%); 9 anquiloglosia: 6 (66.7%) y 3 (33.3%); 8 gingivitis: 6 (75%) y 2 (25%); 8 microstomía: 5 (62.5%) y 3 (37.5%); 8 limitación de apertura: 5 (62.5%) y 3 (37.5%); 8 maloclusión: 5 (62.5%) y 3 (37.5%); 6 hipoplasia del esmalte: 5 (83.3%) y 1 (16.7%); 4 vesícula ampollosa: 3 (75%) y 1 (25%); 2 lengua geográfica: 2 (100%) y 0 (0%); 1 candidiasis: 1 (100%) y 0 (0%); 1 supernumerario: 0 (0%) y 1 (100%).

Tabla 25. Registro de manifestaciones orales según la visita del niño a la consulta odontológica

Manifestación	Visita del niño a la consulta odontológica									
	Cada 15 días/ Mes		Cada 2 – 6 meses		Cada 1 o 2 años		A veces/ Nunca		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Úlcera	2	15.4%	5	38.5%	2	15.3%	4	30.8%	13	100%
Anquiloglosia	1	11.2%	4	44.4%	2	22.2%	2	22.2%	9	100%
Gingivitis	2	25%	0	0%	1	12.5%	5	62.5%	8	100%
Microstomía	1	12.5%	5	62.5%	1	12.5%	1	12.5%	8	100%
Limitación de apertura	1	12.5%	5	62.5%	1	12.5%	1	12.5%	8	100%
Maloclusión	2	25%	1	12.5%	2	25%	3	37.5%	8	100%
Hipoplasia del esmalte	1	16.7%	2	33.3%	1	16.7%	2	33.3%	6	100%
Vesícula ampollosa	0	0%	2	50%	1	25%	1	25%	4	100%
Lengua geográfica	0	0%	2	100%	0	0%	0	0%	2	100%
Candidiasis	0	0%	0	0%	0	0%	1	100%	1	100%
Supernumerario	0	0%	1	100%	0	0%	0	0%	1	100%

Fuente: Asociación DEBRA, México



Fuente: Asociación DEBRA, México

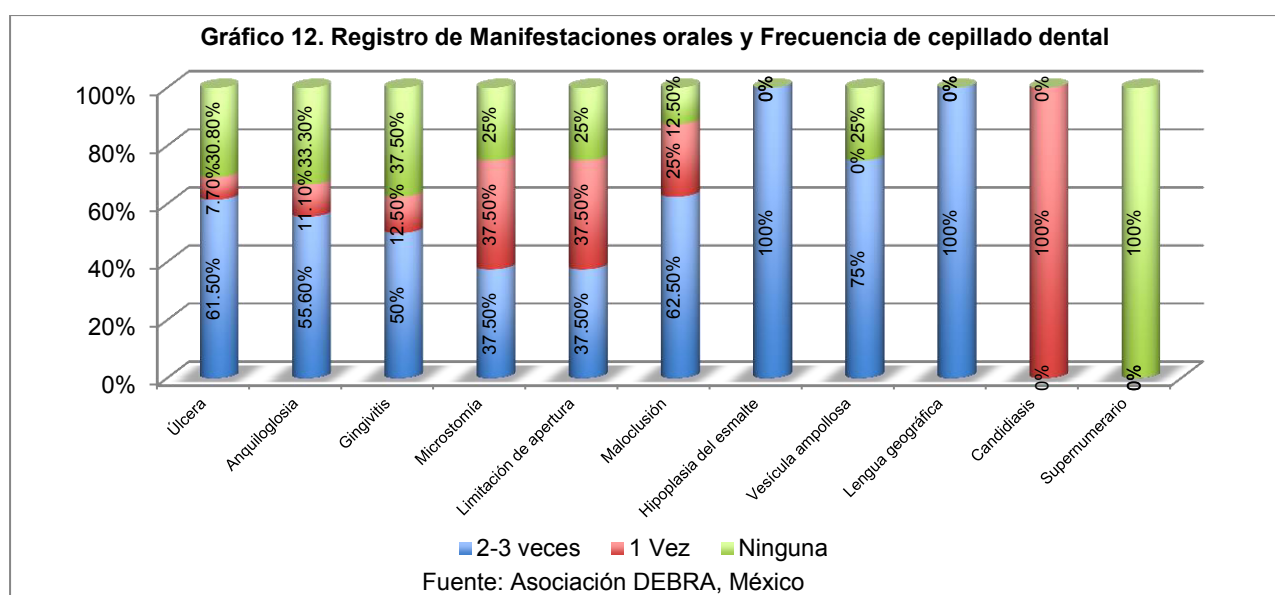
De acuerdo con el registro de manifestaciones orales y las visitas odontológicas del niño de una muestra de 20 pacientes se encontró que 13 presentaron úlceras: cada 15 días/mes 2 (15.4%), 2-6 meses 5 (38.5%), 1 o 2 años 2 (15.3%) y a veces o nunca 4 (30.8%); 9 anquiloglosia: 1 (11.2%), 4 (44.4%), 2 (22.2%) y 2

(22.2%); 8 gingivitis: 2 (25%) , 0 (0%), 1 (12.5%), y 5 (62.5%); 8 microstomia: 1 (12.5%), 5 (62.5%), 1 (12.5%) y 1 (12.5%); 8 limitación de apertura: 1 (12.5%), 5 (62.5%), 1 (12.5%) y 1 (12.5%); 8 maloclusión: 2 (25%), 1 (12.5%), 2 (25%) y 3 (37.5%); 6 hipoplasia del esmalte: 1 (16.5%), 2 (33.3%), 1 (16.7%) y 2 (33.3%); 4 vesícula ampollosa: 0 (0%), 2 (50%), 1 (25%) y 1 (25%); 2 lengua geográfica: cada 2-6 meses 2 (100%); 1 candidiasis: a veces o nunca 1 (100%) y 1 supernumerario: cada 2-6 meses 1 (100%).

Tabla 26. Registro de manifestaciones orales según el uso del cepillo dental

Manifestación	Uso del cepillo dental							
	2 a 3 veces al día		1 vez al día		1 vez a la semana / Ninguna		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Úlcera	8	61.5%	1	7.7%	4	30.8%	13	100%
Anquiloglosia	5	55.6%	1	11.1%	3	33.3%	9	100%
Gingivitis	4	50%	1	12.5%	3	37.5%	8	100%
Microstomía	3	37.5%	3	37.5%	2	25%	8	100%
Limitación de apertura	3	37.5%	3	37.5%	2	25%	8	100%
Maloclusión	5	62.5%	2	25%	1	12.5%	8	100%
Hipoplasia del esmalte	6	100%	0	0%	0	0%	6	100%
Vesícula ampollosa	3	75%	0	0%	1	25%	4	100%
Lengua geográfica	2	100%	0	0%	0	0%	2	100%
Candidiasis	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Supernumerario	0	0%	0	0%	1	100%	1	100%

Fuente: Asociación DEBRA, México



De acuerdo con el registro de manifestaciones orales y el uso del cepillo dental de una muestra de 20 pacientes se encontró que 13 presentaron úlceras: cada 2 a 3 veces al día 8 (61.5%), 1 vez al día 1 (7.7%) y 1 vez a la semana o ninguna 4 (30.8%) ; 9 anquiloglosia: 5 (55.6%), 1 (11.1%) y 3 (33.3%); 8 gingivitis: 4 (50%) , 1 (12.5%), y 3 (37.5%); 8 microstomia: 3 (37.5%), 3 (37.5%) y 2 (25%); 8 limitación de apertura: 3 (37.5%), 3 (37.5%), y 2 (25%); 8 maloclusión: 5 (62.5%), 2 (25%) y 2 (1.25%); 6 hipoplasia del esmalte: 2 a 3 veces al día 6 (100%); 4 vesícula ampollosa: 3 (75%), 0 (0%) y 1 (25%); 2 lengua geográfica: 2 a 3 veces al día 2 (100%); 1 candidiasis: 1 vez al día 1 (100%); 1 supernumerario: 1 vez al día o ninguna 1 (100%).

7. DISCUSIÓN

Wright y colaboradores en 1994 documentaron que la principal complicación de la Epidermolisis Bullosa es su alta incidencia a formar placa dentobacteriana y su alto grado cariogénico debido a diferentes factores etiológicos. En un estudio elaborado el 1994 se evaluó el riesgo de caries dental en pacientes con diferentes sub-tipos de EB, total fueron 252 pacientes, la mayoría con EB Simplex. Hubo una gran variabilidad, incluso entre individuos con el mismo tipo de EB, de acuerdo a la cantidad de caries. Hubo individuos en todos los grupos que permanecieron libres de caries, mientras que otros tuvieron caries dental extensa. Se mostró que la caries dental afecta mayormente a la EB distrofia recesiva y EB de unión en comparación con otros sub-tipos de EB. Podemos comparar los resultados de la investigación que se encontró la EB distrófica la más frecuente y es la más afectada con un CPOD total 23.1, donde se demuestra que todas las personas con éste diagnóstico médico tienen un alto riesgo a caries dental, independientemente de los sub-tipos y un IHOS promedio de 1.322 con una higiene regular promedio.

En otro estudio realizado en el 2016 por Coelho *et al*, se vincula la alta prevalencia de caries con la limitación de los cuidados bucales y los hábitos de alimentación. Los pacientes entrevistados sobre su vida cotidiana: la frecuencia de cepillado es poca por su dificultad manual y la aparición sangrado gingival, el tipo de cepillo que usan es pediátrico, al igual que la pasta dental, el uso de hilo dental es nulo. Se encontró que su consumo es preferentemente comida suave, generalmente evitan alimentos fibrosos o duros, ya que pueden causar trauma en los tejidos suaves. Como sabemos la alta ingesta de alimentos fibrosos ayuda a la limpieza de las piezas dentales y a una mayor producción de saliva.

A través de los años el protocolo de atención de éste tipo de pacientes ha cambiado drásticamente. Anteriormente, en 1976 Crawford y colaboradores, en una evaluación que realizó a 17 pacientes, se consideró como tratamiento ideal la extracción de todos los dientes en pacientes con EB de tipo distrofia. Actualmente en el año 2016 Torres y cols documentaron un caso en donde se usó el Flúor Diamino de Plata y ionómero de vidrio como una alternativa de restauración en caries temprana de la infancia por medio de la técnica a traumática. En donde dentro de la toma de datos se ubicaron pacientes que tienen órganos dentales con obturaciones hasta el uso de ortodoncia correctiva, dando como deducción que hoy en día el manejo odontológico de éstos pacientes ha cambiado para mejorar y alargar

su vida y comodidad.

Torres y colaboradores en el 2011 mencionaron que el carcinoma de células escamosas es la complicación más frecuente de Epidermolisis Bullosa. En el presente estudio se encontró que la manifestación más común fue úlceras.

En el 2013 Silvia et al dicen: el proceso continuo de formación de ampollas y cicatrización tiene un resultado relevante en la cavidad oral. La lengua pierde las papilas linguales y se liga hasta el suelo de la boca, que es una condición conocida como aquiloglosia. Siendo ésta última la segunda manifestación oral más común encontrada.

Torres y coautores en el 2011 señala que el paciente también presenta microstomía, lo que limitaba su capacidad para abrir la boca. Lo que complico la revisión de los participantes y dificultad para una revisión profunda con radiografías. También menciona que la mala higiene bucal deja a la gingivitis ulcerativa y lesiones cariosas en las superficies oclusales de los primeros molares permanentes y caninos primarios superiores dificultad para sujetar el cepillo de dientes ya que sus manos y dedos se habían vuelto parecidos a las uñas a través de repetidas cicatrices. Dado a la experiencia obtenida durante las entrevistas a los familiares y a los pacientes de éstas personas, tuvo como resultado una inconveniente para poder realizar su higiene bucal diaria y sobretodo la necesidad de una persona para poder realizarlo. Teniendo como resultado el principal causa de la higiene oral deficiente y alto riesgo a lesiones cariosas.

Wright et al en 2010 menciona que el cuidado extremo es necesario para evitar traumatismos y ulceraciones durante un examen oral y tratamiento dental. Por lo tanto, la protección con lubricante (vaselina) se realizó en todos los tejidos periorales y comisuras, así como en la mucosa intraoral antes de cada procedimiento de tratamiento. Igualmente, Prabhu y coautores en el 2011, compartió algunas recomendaciones en su artículo: uso mascarillas faciales, preparadas con varias capas de gasas de vaselina. Colocar muchas gasas debajo de los dedos del anestesista cuando estiré la barbilla. La inclinación de la cabeza se puede lograr mediante la manipulación suave de la cabeza. Durante la exploración oral del actual estudio se realizó una previa aplicación de vaselina y el uso de instrumentos de plástico para evitar algún traumatismo o complicación durante el procedimiento y no complicar la calidad de vida de éstos pacientes.

En 2012 Esfahanizadeh y colaboradores mencionan que el objetivo principal es evitar cualquier trauma, por esto mismo se previene el uso de abrebocas o retractores orales. Es casi imposible evadir alguno, después del tratamiento puede haber hinchazón en los labios, lesiones erosivas y formación de vesículas; Por lo que se optó por mencionar o prevenir cualquier complicación evitando el uso de cualquier instrumento que forzará su apertura, excluyendo a los pacientes que eran complicado de realizar una exploración.

Se publicó un artículo por Krämer SM y colaboradores en 2012 donde se mencionaron las mejores Guías de Cuidado Dental en Personas con EB, hechas por un equipo internacional de odontólogos que fue basada en una revisión de evidencias científicas más actuales. La cuál contiene: información general sobre el cuidado dental, las precauciones de cada subtipo y las recomendaciones para su tratamiento operatorio. Se menciona la importancia de prevención de infecciones y del dolor dental, para una buena y mejor nutrición. El acceso a la atención dental, el interés del pronto diagnóstico y tratamiento de manifestaciones orales. La guía habla sobre estrategias preventivas: la técnica de cepillado, el tipo de cepillo y las cerdas adecuadas; Así como, la práctica de enjuagues orales con clohexidina varias veces al día, profilácticos profesionales, barnices y selladores de fosas y fisuras. Y Serrano en el 2001, en cuanto a la microstomía aconseja los ejercicios de apertura y miofuncionales. El estudio no solamente se basó en revisar a los pacientes y documentar la información sino que también, todas estas recomendaciones fueron notificadas a los participantes, para poder mejorar su higiene bucodental y fomentar que la prevención es absolutamente necesaria en ellos.

8. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Bajo las condiciones experimentales y a la metodología utilizada en el presente estudio, se puede concluir que:

- El tipo de EB más afectado es la distrófica con un promedio de CPO grupal más alto de 12.0, el género femenino con 12.6, el grupo adolescente con 14.6, con estudios 10.8, los que no cuenta con acceso a servicios de salud con 12.7, la visita odontológica cada 1 o 2 años con 16, el uso del cepillo dental 1 vez a la semana o ninguna con 13.2. Se registró el índice de caries dental total de 11.65.
- La higiene oral promedio de los individuos con EB se registró con un promedio de regular; el tipo EB distrófica, el género femenino, el grupo adolescente, de acuerdo a la escolaridad, el grupo que estudia, los que cuentan con acceso a servicios de salud, la visita odontológica a veces o nunca y el uso del cepillo dental 2 a 3 veces al día son los más afectados. Se reconoce un IHOS promedio de 1.322.
- Con una frecuencia de 46 el tipo de EB con una mayor cantidad de manifestaciones orales comunes fue la distrófica, el género femenino con 35, el grupo de edad adolescentes con 31, si cuenta con estudios con 39, con acceso a servicios de la salud 48, la visita odontológica cada 2 a 6 meses con 39 y el uso del cepillo dental 2 a 3 veces al día con 27.
- Los grupos más afectados son el tipo de EB distrófica, sexo femenino, grupo adolescente con estudios. El acceso a servicios de salud, el uso del cepillo dental y las visitas odontológicas son factores que influyen en la presencia de enfermedades bucales.
- Entre los 20 pacientes con EB de 3 a 19 años de edad, se encontró que las manifestaciones orales más comunes fueron: Caries, Úlcera, Anquiloglosia, Gingivitis, Microstomía, Limitación de la apertura, Maloclusión, Hipoplasia del esmalte, Vesícula Ampollosa, Lengua geográfica, Candidiasis y Supernumerario.

9. LITERATURA CITADA

- Al-Abadi A, Al-Azri S, Bakathir A, Al-Riyami Y. Dental and Anaesthetic Challenges in a Patient with Dystrophic Epidermolysis Bullosa. *Sultan Qaboos University Med J*. 2016; 16: 495–499.
- American Academy of Pediatric Dentistry. Guideline on management of person with special health care needs. *Pediatric Dent* 2004; 26: 77-80.
- Baquero C, Herrera J, De Lucas R, Romero J, Serrano M, Torrelo A.(2008) Guía de atención clínica integral de la epidermolísis bullosa hereditaria. Madrid, España.
- Cafaro A, Broccoletti R, Arduino PG. Low-level laser therapy for oral mucous membrane pemphigoid. *Laser Med Sci* 2012; 27: 1247–1250.
- Cañadas F. Guía de práctica clínica para el cuidado de la piel y mucosas en personas con epidermolísis bullosa. 1ª Ed. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud; 2009.
- Christiano AM, Greenspan DS, Hoffman GC et al. A non sense mutation in type VII collagen in two affected siblings with recessive dystrophic epidermolysis bullosa. *Nat Genet* 1993;4:62-66.
- Coelho S, Negrini E, Amorim R, Veppo M, Cundari M, Antonio R, Abdanur C. Higher Dental Caries Prevalence and Its Association with Dietary Habits and Physical Limitation in Epidermolysis Bullosa Patients: A Case Control Study. *Jour Contem Dent Pract*. 2016;17(3):211-216.
- Crawford EG Jr, Burkes EJ Jr, Briggaman RA. Hereditary epidermolysis bullosa: oral manifestations and dental therapy. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol* 1976; 42: 490–500.
- Dag C, Bezgin T, Özalp N. Dental Management of Patients with Epidermolysis Bullosa. *OHDM*. 2014; 13(3).
- Esfahanizadeh K., Mahdavi A., Ansari G., Fallahinejad Ghajari M., Esfahanizadeh A. Epidermolysis Bullosa, Dental and Anesthetic Management: A Case Report. *J Dent Shiraz Univ Med Sci., September 2014; 15(3): 147-152*.
- Espinosa-Ortega S, Cadena-Galdós A. Epidermolísis bullosa. Reporte de caso. *Rev AMOP*. 1995; 7 (2): 5-9.
- Eswara U. Dystrophic epidermolysis bullosa in a child. *Contemporary Clinical Dentistry*. 2012; 3: 90-92.
- Fine D, Bruckner L, Eady R, Bauer E, Bauer J, Has C, Heagerty A, Hintner H, Hovnanian A, Jonkman M, Leigh I, Marinkovich M, Martinez A, McGrath J, Mellerio J, Moss C, Murrell D, Shimizu H, Uitto J, Woodley D, Zambruno G .Inherited epidermolysis bullosa: Updated recommendations on diagnosis and clasification. *JAAD*. 2014;70(6):1103-1126.

Fine JD, Bauer EA, Briggaman RA et al. Epidermolysis Bullosa. Application of epidemiologic principles to the study of a group of rare disease via a disease registry. *Dermatol Clinics* 1995; 13:659-670.

Fine JD, Mellerio J. Extracutaneous manifestations and complications of inherited epidermolysis bullosa. Part I. Epithelial associated tissues. *J Am Acad Dermatol*. 2009; 61: 367-384

Fine JD, Bauer EA, Briggaman RA. Epidermolysis Bullosa. Application of epidemiologic principles to the study of a group of rare disease via a disease registry. *Dermatol Clinics* 1995; 13:659-670. Revised clinical and laboratory criteria for subtypes of epidermolysis bullosa. A consensus report by the subcommittee on Diagnosis and Classification of the National Epidermolysis Bullosa Registry. *J Am Acad Dermatol* 1991;24:119-135.

Fortuna G, Aria M, Whitmire S, Cepeda R, Garcia S, Moreno M, Salas J. Oral Health-related Quality of Life in Patients with Dystrophic Epidermolysis Bullosa. *Ame Jour Oral Med*. 2016; 2(2):43-59.

Fortuna G, Lozada-Nur F, Pollio A, Aria M, Cepeda-Valdes R, Marinkovich MP, et al. Patterns of oral mucosa lesions in patients with epidermolysis bullosa: comparison and agreement between oral medicine and dermatology. *J Oral Pathol Med* 2013; 42: 733–740.

Fortuna, G., Aria, M., Cepeda-Valdes, R., Pollio, A., Moreno-Trevino, M. G. & Salas-Alanis, J. C. (2015). Clinical features of gingival lesions in patients with dystrophic epidermolysis bullosa: a cross-sectional study. *Australian Dental Journal*, 60 (1), 18-23.

Fundación DEBRA México (2017)

Galán Gutiérrez JC, Martínez Suárez MA, Tobera Noval B, Avello Taboada R. Epidermólisis bullosa de Herlitz en el paciente pediátrico: implicaciones anestésicas. *Rev Colombiana Anestesiología*. 2014;42(2):132-5.

García Cruz EX, Teja Ángeles E de la, Durán Gutiérrez LA. Rehabilitación bucal bajo anestesia general en un paciente pediátrico con diagnóstico de epidermólisis bullosa: reporte de un caso. *Rev Odont Mex*. 2013

García M, Reyes O, López J, Márquez L, Bojorquez Y. Epidermólisis bullosa distróica: reporte de un caso clínico. *Oral*. 2012; 42: 902-905.

Goldschneider, Good J, Harrop E, Liossi C, Lynch A, Martinez A, Maxwell, Stanko D. Pain care for patients with epidermolysis bullosa: best care practice guidelines. *MC Medicine*. 2014; 12:178.

Guajardo F, Salas JC, Mcgrath J. La era del diagnóstico molecular para las enfermedades hereditarias de la piel. *Rev Derm Cos Méd Quir*. 2016; 14 (1).

Ho AM, Tsui CS. Epidermolysis bullosa in a newborn. *Anesthesiology*. 2012;116: 925.

Hon KL, Li JJ, Cheng BL, Luk DC, Murrell DF, Choi PC, et al. Age and etiology of childhood epidermolysis bullosa mortality. *J Dermatolog Treat* 2014;15:1-5.

Informes Periódicos de Orphanet Prevalencia de las enfermedades raras: Datos bibliográficos - Julio 2017 -
Número 2

http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/ES/Prevalencia_de_las_enfermedades_raras_por_prevalencia_decreciente_o_casos.pdf

Ivanoff CS, Hottel TL. Epidermolysis bullosa adquirita: a rare challenge in dental management. *Compend Contin Educ Dent* 2012;33(4):238-240.

KosmidouA,HectorMP,RobertsGJ.Epidermolysis bullosa and dental developmental age. *Int J Dent* 2005; 15 (5): 335-341.

Krämer SM, Serrano MC, Zillman G, et al. Oral health care for patients with epidermolysis bullosa—best clinical practice guidelines. *International Journal of Paediatric Dentistry*. 2012; 22: 1-35.

Kramer SM. Oral care and dental management for patients with epidermolysis bullosa. *Dermatologic Clinics*. 2010; 28: 303- 309.

Kummer TR, Nagano HC, Tavares SS, Santos BZ, Miranda C. Oral manifestations and challenges in dental treatment of epidermolysis bullosa dystrophica. *J Dent Child* 2013;80(2): 97-100.

Lanier P, Posnik W, Donly K. Hereditary epidermolysis bullosa: oral manifestations and dental management and anesthetic consideration. *Pediatric Dentistry* 1990; 12 (4): 246-249.

Lanschuetzer CM, Fine JD. General aspects. In: Life with Epidermolysis Bullosa (EB). Etiology, Diagnosis, Multidisciplinary Care and Therapy. Fine JD, Hintner H (Editors) Netherlands: Springer; 2009. pp. 1-95.

Márquez LO, Bojórquez Y, Reyes O, García M, López J. Epidermólisis bullosa distrófica: reporte de un caso clínico. *Oral*.2012;13(42):902

Mohammad N, Sohaila A, Hussain A, Ani S. Epidermolysis Bullosa In The Newborn. *J Ayub Med Coll Abbottabad*. 2016;28(1):186–8.

Nongonierma AB, FitzGerald RJ. Biofunctional properties of caseinophosphopeptides in the oral cavity. *Caries Research*. 2012; 46: 234-267.

Portillo E, Teja E, Durán A. Manejo estomatológico de la maloclusión dental en los pacientes con epidermólisis bullosa distróca mediante la guía interceptiva de la oclusión (GIO): Comparación de dos casos. *Rev Mex Orto*. 2014; 2(2):114-121.

Prabhu VR, Rekka P; Ramesh, Swathi S. Dental and anesthetic management of a child with epidermolysis bullosa. *J Indian Soc Pedod Prev Dent* 2011;29:155-160.

Salas Alanis JC, McGranth JA. Las epidermolisis bullosas distroficas en Mexico:2470 insG representa la mutacion mas comun en 21 familias. *Gac Med Mex*. 2006; 142:29-34.

- Salas Alanis JC. Las epidermolisis bullosas. El proyecto DebRA. *Med Cutan Iber Lat Am*. 2007; 35:165-6.
- Scagnet G. Protocolo de atención odontológica en niños con Epidermolisis Ampollar. 2013;3(1):63-70.
- Scheidt L, Sanabe M, Baffi M. Oral Manifestations and Dental Management of Epidermolysis Bullosa Simplex. *Inter Jour of Clin Pedia Dent*. 2015;8(3):239-241.
- Serrano-Martinez, M. C., Bagan, J. V., Silvestre, F. J. & Viguer, M. T. (2003). Oral lesions in recessive dystrophic epidermolysis bullosa. *Oral Diseases*, 9 (5), 264-268.
- Sianez Gonzalez C, Pezoa-Jares R, J C Salas Alanis. *Congenital epidermolysis bullvosa*. 2009; 100:842-56.
- Sindici E, Astesano S, Fazio L, Dragonetti A, Pugliese M, Scully C, Carossa S, Broccoletti R, Arduino P. Treatment of Oral Lesions in Dystrophic Epidermolysis Bullosa: A Case Series of Cord Blood Platelet Gel and Low-level Laser Therapy. *Acta Derm Venereol* 2017; 97: 383–384.
- Skogedal N, Saltnes S, Storhaug K. Recessive dystrophic epidermolysis bullosa (RDEB) Caries prevention and preventive extractions of molars. Clinical presentation of 3 cases. 2008.
- Stavropoulos F, Abramowicz S. Management of the oral surgery patient diagnosed with epidermolysis bullosa: report of 3 cases and review of the literature. *J Oral Maxillofac Surg* 2008;66:554-559.
- Stellingman C, Dijkstra PU, Dijkstra J, Duimans JC, Jonkman MF, Dekker R. Restrictions in oral functions caused by oral manifestations of epidermolysis bullosa. *Eur J Dermatol*. 2011;21(3):405-409.
- Takane-Torres JM, Álvarez-Aguirre ML, Daza-García RE, Blancas-Mendoza YL. Epidermolisis ampollar distróca. Presentación de un caso. *Rev ADM*. 2012; 69 (2): 83-90.
- Timmoty Wright J. Oral manifestations in the epidermolisis bullosa spectrum. *Dermatol Clin*. 2010;28(1):159-64.
- Torres C, Gomes-Silva J, Mellara T, Carvalho L, Borsatto M. Dental Care Management in Child with Recessive Dystrophic Epidermolysis Bullosa. *Braz Dent J*. 2011; 22(6):511-516.
- Torres G, Carbonell R, Blanco D. Uso de FDP (Flúor diamino de plata) deshidratado en un paciente con epidermolisis bullosa y caries de infancia temprana en una sesión. Reporte de caso. *Rev. Simiykita*. 2016; 2(2):80-8.
- Uitto J, Has C, Vahidnezhad H, Youssefian L, Bruckner-Tuderman L. Molecular pathology of the basement membrane zone in heritable blistering diseases The Paradigm of Epidermolysis Bullosa. *Matrix Biol*. 2016 Aug 2. pii: S0945-053X(16)30112-3.
- Vara Cuesta OL, Sarmiento Portal Y, Portal Miranda ME, Piloña Ruiz S, Juan Rodríguez J. Epidermolisis bullosa simple. Presentación de un caso. *Rev Ciencias Médicas*. 2012.
- Wright J, Fine J, Johnson L. Hereditary Epidermolysis Bullosa: Oral Manifestations and Dental

Management. *Pediatric Dentistry*. 1993; 15(4).

Wright JT, Fine JD, Johnson L. Dental caries risk in hereditary epidermolysis bullosa. *Pediatric Dentistry*. 1994; 16: 427-432.

Wright JT. Oral Manifestations of Epidermolysis Bullosa. In: *Epidermolysis Bullosa. Clinical, Epidemiologic, and Laboratory Advances and the Findings of the National Epidermolysis Bullosa Registry*. edited by: Jo-David Fine, Eugene A. Bauer, Joseph McGuire and Alan Moshell. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press, 1999: 236–256.

Yoon R, Ohkawa S. Management of a Pediatric Patient With Epidermolysis Bullosa Receiving Comprehensive Dental Treatment under General Anesthesia . *Pediat Dent*. 2012; 34 (3).

APÉNDICES



Universidad Autónoma de Nuevo León Maestría en Ciencias Odontológicas en el Área de Odontopediatría

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Estudio	Manifestaciones y Necesidades Orales más comunes en Niños con Epidermólisis Bullosa.
Investigadores Principales	C.D Alejandra Chapa Hernández
Institución	Posgrado de Odontopediatría, Facultad de Odontología , Universidad Autónoma de Nuevo León
Servicio	Odontología
Persona de Contacto (Papá/ Mamá / Tutor)	
Teléfono de contacto:	

Su participación en este estudio es voluntaria. Es importante que lo lea y entienda.

El objetivo del estudio a participar:

Evaluar las Necesidades y Manifestaciones Orales más Comunes en Niños con Epidermólisis Bullosa.

Entiendo que la participación de mi hijo es voluntaria y consiste en:

- a) Responder un cuestionario sobre datos personales (edad, género, talla, peso, historial de salud general y hábitos nutricionales).
- b) Permitir exploración intraoral. Las mediciones que se llevarán a cabo pueden implicar molestias mínimas, pero los beneficios acerca del estado actual son múltiples y se realizarán con todos los cuidados preventivos necesarios y requeridos. El investigador del estudio le informará en caso de identificar algún hallazgo significativo que pudiera afectar el deseo de participar.

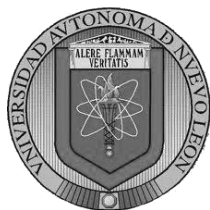
Su hijo puede beneficiarse al participar, pues usted conocerá su estado de salud oral y en caso necesario, se le ofrecerá orientación sobre la necesidad de acudir a consulta con su médico de cabecera o con odontología especializada.

Los procedimientos y pruebas relacionadas con el estudio **no tendrán ningún costo** y tampoco recibirá pago alguno a cambio de la participación en el estudio. La información recabada durante el estudio será **confidencial y se mantendrá el anonimato**.

En caso de dudas o preguntas relacionadas al estudio puedo comunicarme con el investigador principal al teléfono **81-25-67-94-04**

Al firmar este consentimiento reconozco que mi participación **es voluntaria** y puedo negarme o suspender mi participación en cualquier momento sin sanciones ni pérdida de los beneficios a los que de otro modo tengo derechos. Acepto que la información personal puede utilizarse y transferirse para nuevos estudios de investigación clínica con la finalidad de brindar más información. Entiendo que mi información puede ser revisada por el comité de bioética, comité de investigación o por la Secretaría de Salud, así como por la misma Institución. Se me entregó una copia del consentimiento informado.

FECHA: _____ FIRMA: _____ NOMBRE: _____



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
Facultad de Odontología
Maestría en Ciencias Odontológicas en el Área de Odontopediatría



44

El siguiente cuestionario es con el fin de realizar una investigación de las enfermedades y manifestaciones orales que afectan a personas con epidermólisis bullosa de la asociación DEBRA; por lo que le pedimos responda con la mayor veracidad posible a las siguientes preguntas.

Fecha: _____ Nombre del paciente: _____

I. Información básica sobre personas con epidermólisis bullosa

1. Clasificación de epidermólisis bullosa que presenta:

Simplex _____ Distrófica _____ De unión _____ Síndrome de Kindler _____

2. El diagnostico de su padecimiento fue desde:

Desde el nacimiento: _____ En el primer año de vida: _____ otro: _____

3. ¿Qué otra enfermedad presenta asociada con la epidermólisis bullosa?

- | | |
|----------|----------|
| 1. _____ | 4. _____ |
| 2. _____ | 5. _____ |
| 3. _____ | 6. _____ |

4.- Cuáles son las mayores dificultades que tiene que vencer día con día:

- | | |
|----------|----------|
| 1. _____ | 4. _____ |
| 2. _____ | 5. _____ |
| 3. _____ | 6. _____ |

II. Información general.

5. Fecha de nacimiento _____

6. Edad (Años y meses) _____

7. Género _____

8. Talla y peso actual _____

9. Talla y peso al nacer _____

10. Tiempo de Gestación _____

11. Tipo de parto _____

III. Socioeconómicos.

12. Ocupación

Ninguna _____ Estudiante _____ Empleado _____ Otro _____ especificar: _____

13. Escolaridad /Grado máximo de estudios

_____ Sin Estudios _____ Hasta Prescolar _____ Hasta Kinder _____ Hasta Primaria _____ Hasta Secundaria
_____ Hasta Preparatoria _____ Otros _____

14. Ingresos Familiares al mes (puede no contestar)

___ Sin Ingresos ___ Hasta \$4,000 ___ Hasta \$8,000 ___ Hasta \$10,000 ___ Mas de \$ 10,000

15. El niño ¿Es autosuficiente en su vida cotidiana?

Si ___ No ___ Requiere atención especial ___

III. Servicios Médicos y Odontológicos

16. ¿Cuenta con servicio médico?

Si ___ IMSS ___ ISSSTE ___ Seguro Popular ___ Seguro Privado ___

Otro ___ Describa _____

No ___

17. ¿Cuenta con servicio dental?

Si ___ IMSS ___ ISSSTE ___ Seguro Popular ___ Seguro Privado ___

Otro ___ Describa _____

No ___

18. ¿Qué es lo que generalmente...

Desayuna? _____

Come? _____

Y cena? _____

19. Ingesta de carbohidratos

Si consume azúcar, ¿qué es lo que generalmente come?

20. ¿Tiene algún hábito bucal? (Ejemplo: Chuparse el dedo)

20. ¿Cuántas veces se cepilla los dientes?

No se los cepilla ___ Una vez al día ___ 2 veces al día ___ 3 veces al día ___

21. ¿Presenta miedo o ansiedad a la atención odontológica?

Si ___ ¿Por qué? _____

No ___

22. ¿Con que frecuencia acude al dentista?

1 vez cada 6 meses ___ 1 vez cada año ___ Nunca ha acudido ___

Otra: _____

23. En su visita al dentista, ¿Cuál fue su motivo de consulta?

Por dolor ___ Por Revisión y Limpieza ___ Otro Especificar _____

24. ¿La atención se llevó acabo en?

Consultorio dental ___ Hospital bajo sedación ___ Bajo anestesia general _____

otro: _____

25. En su visita, ¿Notaron alguna manifestación bucal debido a algún tratamiento realizado?

Sí ___ No ___ ¿Cuáles? _____

Nombre y firma del padre o tutor responsable _____

IV. Indicadores epidemiológicos

Índice de caries (CPOD):

Exfoliadas: **X**

ÍNDICE	5.5	5.4	5.3	5.2	5.1	6.1	6.2	6.3	6.4	6.5
CPOD										
	8.5	8.4	8.3	8.2	8.1	7.1	7.2	7.3	7.4	7.5
CPOD										

ÍNDICE	1.7	1.6	1.5	1.4	1.3	1.2	1.1	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	2.7
CPOD														
	4.7	4.6	4.5	4.4	4.3	4.2	4.1	3.1	3.2	3.3	3.4	3.5	3.6	3.7
CPOD														

Índice de higiene oral simplificado (IHOS):

	5.5/1.6	6.1/1.1	6.5/2.6	Total de Lesiones	Total Piezas Examinadas	Suma
MATERIA ALBA						
CÁLCULO						
	8.5/4.6	7.1/4.1	7.5/3.6			
MATERIA ALBA						
CÁLCULO						
TOTAL						

MANIFESTACIONES ORALES

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

RESUMEN BIOGRÁFICO

Alejandra Chapa Hernández

Candidato para el Grado de
Maestría en Ciencias en el Área de Odontopediatría

Tesis: MANIFESTACIONES ORALES Y PREVALENCIA DE ENFERMEDADES BUCALES EN
NIÑOS CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA EN MÉXICO

Campo de Estudio: Ciencias de la Salud

Datos Personales: Nacido en Monterrey, Nuevo León el 14 de Octubre de 1991, hija de Héctor Santiago Chapa Loredó y Sandra Esperanza Hernández Castorena.

Educación: Egresado de la Universidad Autónoma de Nuevo León, grado obtenido Cirujano Dentista en el 2015.

Experiencia Profesional: Member International Association of Paediatric Dentistry. IAPD
Certificada por el Consejo Mexicano de Odontología Pediátrica A.C.

Asesora: Primer lugar XXIII Semana Cultural Encuentro Interuniversitario de

Seminarios Área Clínica: “Manejo de Lesión en Cavidad Oral por Virus del Papiloma Humano en Paciente Pediátrico”. 2019

Ponente XXIII Semana Cultural Seminario de Posgrados: “Restauraciones Estéticas en Odontopediatría”. 2019

Participations 27th International Association of Paediatric Dentistry Congress: NuSmile Restorative Dentistry Award - Case Report “Fixed Partial Prosthesis with NuSmile Zirconia Crowns”. 2019

Ponente Seminario: “Síndrome de Edwards. Rehabilitación Oral Integral en Paciente de Larga Supervivencia”. 2019

Publicaciones:

Partial/Cvek Pulpotomy and Fragment Adhesion in Pediatric Patients with Complicated Crown Fracture. Jens Andreasen Award. International Journal of Paediatric Dentistry. 2019

Interdisciplinary Management of Squamous Cell Papilloma in Child. Case report. Morita Award. International Journal of Paediatric Dentistry. 2019

Fixed Partial Prosthesis with NuSmile Zirconia Crowns: Psychological Impact. NuSmile Restorative Dentistry Award. International Journal of Paediatric Dentistry. 2019

Causas de Retratamiento Endodental. Revista Mexicana de Estomatología. 2016